

**Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen**

**- Abteilung Paderborn -**

**Fachbereich Sozialwesen**

*Bachelor-Thesis im Studiengang Soziale Arbeit*

**Inwiefern kommt es zu Veränderungen in einem  
Familiensystem, wenn eine Person dieser Familie an  
Demenz erkrankt?**

Eine empirische Erhebung innerhalb  
einer Mehrgenerationenfamilie.

*vorgelegt von*

**Nicole Tyart**

*Matr.-Nr.:* 511520

*am:* 31.05.2017

*Erstleser:* Prof. Dr. Sabine Engel

*Zweitleser:* Dipl. Sozialarbeiter/ Sozialpädagoge Karl-Heinz Martinß

## **Danksagung**

An dieser Stelle möchte ich mich zuerst bei allen bedanken, die diese Bachelorthesis "Inwiefern kommt es zu Veränderungen in einem Familiensystem, wenn eine Person dieser Familie an Demenz erkrankt? Eine empirische Erhebung innerhalb einer Mehrgenerationenfamilie." durch ihre fachliche und persönliche Begleitung unterstützt und zu ihrem Gelingen beigetragen haben.

Besonderer Dank geht hierbei an Frau Prof. Dr. Sabine Engel, die die umfangreiche Erstbetreuung übernahm und mich durch ihre hilfreichen Anregungen und Ratschläge unterstützte. Zudem gilt mein Dank Herr Dipl. Sozialarbeiter/ Sozialpädagoge Karl-Heinz Martinß, der die Zweitkorrektur übernimmt.

Darüber hinaus bin ich meinen Interviewpartnern für ihre offenen, ehrlichen und persönlichen Interviews, die eine gute Basis für meine Thesis boten, sehr dankbar.

Abschließend möchte ich mich bei meiner Familie bedanken, auf deren Unterstützung ich immer zählen kann und konnte, sowie bei allen Freunden die mich während dieser Zeit unterstützt und begleitet haben. Darüber hinaus gilt mein Dank auch der Stiftung der deutschen Wirtschaft, die mich während meines gesamten Studiums materiell und ideell gefördert hat.

„Die Würde des Menschen ist unantastbar. [...]“

(Artikel 1 I Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland)

„Nur wer sich selbst pflegt,  
kann auch andere pflegen“

(Schneider, 2012, S. 103)

## Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung.....	4
1 Einleitung .....	5
2 Eine Einführung in die Thematik: Demenz, Familiensystem und chronische Erkrankungen .....	7
2.1 Einblick in die Demenzerkrankung .....	7
2.1.1 Formen der Demenz .....	9
2.1.2 Symptome der Demenz .....	12
2.1.3 Auswirkungen einer Demenzerkrankung auf die Angehörigen .....	14
2.2 Klärung der Begrifflichkeit Familiensystem .....	18
2.2.1 Familie .....	18
2.2.2 System.....	20
2.2.3 Familiensystem .....	20
2.3 Veränderungen von Familiensystemen durch chronische Erkrankungen, am Beispiel einer Krebserkrankung.....	21
3 Empirische Erhebung .....	24
3.1 Methodologie .....	24
3.2 Angewandte Methoden .....	26
3.3 Darstellung der gewählten Stichprobe .....	27
3.4 Darstellung der Ergebnisse.....	28
3.4.1 Rückzug vom Erkrankten .....	28
3.4.2 Verdeckte Kommunikation .....	29
3.4.3 Verleugnung der Erkrankung .....	30
3.4.4 Erwartungen, Verantwortung und Fürsorge innerhalb der Familie.....	32
3.4.5 Veränderungen der Rollen innerhalb der Familie.....	34
3.4.6 Zusammenhalt in der Familie.....	36
3.4.7 Belastungserleben der Familienmitglieder .....	37
3.4.8 Die Gedanken der Großfamilie zum Thema Demenz .....	39
3.5 Abschließende Diskussion .....	44
3.5.1 Interpretation der Ergebnisse.....	44
3.5.2 Ausblick in Bezug auf die Soziale Arbeit.....	47
Literaturverzeichnis .....	51
Anhang.....	54

## **Zusammenfassung**

Diese Thesis behandelt die Thematik der Veränderungen in einem Familiensystem, wenn ein Familienmitglied an Demenz erkrankt. Hierfür wurden fünf Interviews mit den Mitgliedern einer betroffenen Familie geführt. Der Fokus liegt hierbei auf den Veränderungen in eingenommenen Rollen, Erwartungen, sowie Beziehungen untereinander.

In der Fachliteratur wird bereits darauf hingewiesen, dass eine Demenzerkrankung die Lebensqualität innerhalb einer Familie grundsätzlich einschränke, was in dieser Bachelorthesis sichtbar wird.

Ein Familiensystem besteht aus einzelnen Individuen, die sich gegenseitig beeinflussen. Insofern hat eine Veränderung eines dieser Individuen, eine Auswirkung auf das gesamte System. In den durchgeführten Interviews zeigte sich dies anhand von Rückzügen, Belastungen, sowie Veränderungen in den Strukturen, Rollen und der Kommunikation. Abschließend wurden Überlegungen angestrebt, inwiefern die Ergebnisse in die Soziale Arbeit einfließen könnten. Denkbar wäre an dieser Stelle eine Sensibilisierung der Gesellschaft in Bezug auf die Demenz anzustreben und somit eine Verminderung der sozialen Isolation zu erlangen. Überdies hinaus sollte bedacht werden, dass jedes Lebensalter mit Demenz in Berührung kommen kann und somit Angebote für alle Altersstufen bestehen sollten.

## 1 Einleitung

Nach Ohlmann (2017, S. 9) wird die Diagnose Demenz in den letzten Jahren immer häufiger festgestellt. In einer alternden Gesellschaft sei es sicherlich erklärlich, da diese Erkrankung häufig im hohen Alter auftrete. Dieses habe zur Folge, dass viele Menschen direkt oder indirekt als Pflegende beziehungsweise Begleitende betroffen seien. Philipp-Metzen (2015, S.13 ff.) unterstützt Ohlmanns (2017) Aussage, indem sie ergänzt, dass derzeit ca. 1,5 Millionen Demenzerkrankte in Deutschland leben würden. Zudem erwähnt sie, dass nach Schätzungen zwischen den Jahren 2010 und 2050 jährlich 300.000 Neuerkrankungen hinzukämen. Sie merkt an, dass dieses bis zum Jahr 2050 zu einer Verdoppelung der Erkrankten führen könne. Weiter äußert Wißmann (2015, S. 9), dass in der Politik die Herausforderung, die der demographische Wandel mit sich bringe, hervorgehoben werde und dieser Situation Pflegegesetze gegenübergestellt werden würden. Somit beschränke sich die Politik auf den Aspekt der Pflege, wodurch die eigentliche Problematik nicht gelöst werden würde.

Die Aussagen von Ohlmann (2017), Philipp-Metzen (2015) und Wißmann (2015) zeigen wie wichtig es sei sich mit der Thematik auseinanderzusetzen. In den letzten Jahren wurde bereits im Bereich Demenz geforscht. Allerdings ist bisher beispielsweise den Auswirkungen auf ein Familiensystem, in Bezug auf die Beziehungen, wenig Bedeutung zugeschrieben worden. Eine qualitative Untersuchung kann in diesem vorliegenden Fall natürlich nur Hinweise auf die Auswirkungen einer Demenz auf die Beziehungen innerhalb eines Familiensystems geben, da keine repräsentative Stichprobe herangezogen wurde. Dennoch zeigen die Ergebnisse, dass sich die Familienbeziehungen unter der Belastung der gemeinsamen Krankheitsbewältigung im vorliegenden Fall der untersuchten Familie deutlich verändern. Des Weiteren wird aufgrund einer verbesserten Lesbarkeit auf die weibliche Form verzichtet, was aber keinen Abschluss darstellt.

Bewusst wurden für den Einstieg in die Thesis der Artikel 1 I des Grundgesetzes: „Die Würde des Menschen ist unantastbar“, sowie die Aussage von Schneider (2012, S. 103) „Nur wer sich selbst pflegt, kann auch andere pflegen“ ausgewählt. Bei der zugrundeliegenden Recherche der Bachelorthesis wurde

deutlich, dass eine Balance zwischen der Pflege eines Erkrankten und der Berücksichtigung der eigenen Bedürfnisse gefunden werden müsse.

Der Aufbau der Thesis wurde so gewählt, dass zunächst in Kapitel 2 Begrifflichkeiten wie Demenz, Familiensystem und chronische Erkrankungen definiert werden. Zudem wird in Kapitel 2.1.3 und 2.3 grob dargestellt, was eine Demenzerkrankung für Angehörige und Erkrankte bedeute und wie sich eine chronische Erkrankung, am Beispiel einer Krebserkrankung, auf ein Familiensystem auswirke. Daraufhin folgen in Kapitel 3 die empirische Erhebung und ihre Auswertung in Form von Kategorien. Im Anschluss werden in Kapitel 3.5 die Ergebnisse interpretiert und eine Antwort auf die Forschungsfrage der Thesis gegeben. Abschließend findet in Kapitel 3.5.2 eine Übertragung auf die Soziale Arbeit und ihre Relevanz diesbezüglich statt.

## **2 Eine Einführung in die Thematik: Demenz, Familiensystem und chronische Erkrankungen**

### **2.1 Einblick in die Demenzerkrankung**

Die Darstellung der Demenzerkrankung an dieser Stelle hat keinen Anspruch auf Vollständigkeit oder soll als Diagnoseschlüssel dienen. Sie soll lediglich einen kleinen Einblick in das Krankheitsbild von Demenzpatienten geben und dessen Komplexität und Vielschichtigkeit darstellen.

Nach Weih (2011, S. 25, 29) und Schaufler (2016, S. 8) wird Demenz häufig, im alltäglichen Verständnis von Laien, mit totaler Verwirrtheit beziehungsweise Vergesslichkeit in Verbindung gebracht. Jedoch sei hierbei zu beachten, dass allein auftretende Vergesslichkeit keine Demenzerkrankung ausmache und kein Grund zur Besorgnis sei, sondern es weiterer Aspekte bedürfe, wie beispielsweise der Unfähigkeit den Alltag zu meistern. Weiter ergänzt Stolze (2016, S. 19 f.), dass Demenzerkrankte gemeinsam haben, dass ihre kognitiven Fähigkeiten sich stark verringern und Beeinträchtigungen allgemein in Alltagskompetenzen bemerkbar werden und dieser Zustand über eine längere Zeitspanne andauere. Die Beschwerden seien unterschiedlich ausgeprägt und verschiedener Art. So verlaufe die Demenz von Mensch zu Mensch variabel, d.h. der Zustand könne sich sowohl rapide und deutlich erkennbar verändern oder über Jahre konstant bleiben.

„Demenz“ leitet sich vom lateinischen Wort „dementia“ ab, was „ohne Geist“ bedeute, so Kratz (2011, S. 164). Dieser Begriff werde der Krankheit, laut Weih (2011, S. 25 f.), jedoch nicht gerecht, da es nicht nur um Gedächtnisprobleme gehe, sondern weitere Funktionen des Gehirns zusätzlich betroffen seien. Probleme bereite beispielsweise der Umgang mit Alltagsgegenständen, die Orientierung, Verhaltensveränderungen, sowie die Fähigkeit Handlungen und Gedanken miteinander zu verknüpfen. Weiter sei nach Rossor, Fox, Mummery, Schott und Warren (2010, S. 793) zu beachten, dass es auch Erkrankte gebe, die vor dem 65. Lebensjahr eine Demenz entwickeln. Diese werde als „younger-onset dementia“, „young-onset dementia“ oder „younger people with dementia“ bezeichnet.



König und Zemlin (2016, S. 10), sowie Stolze (2016, S. 20) nennen die offizielle nachfolgende Definition für Demenz nach ICD-10:

„Demenz ist ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen im Sinne der Fähigkeit zu Entscheidung. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome nach ICD über mindestens 6 Monate bestanden haben. Die Sinne (Sinnesorgane, Wahrnehmung) funktionieren im für die Person üblichen Rahmen. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen; gelegentlich treten diese Syndrome auch eher auf. Sie kommen bei Alzheimer-Krankheit, Gefäßerkrankungen des Gehirns und anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn und die Neuronen betreffen.“

Laut Weih (2011, S. 26) sei es anhand dieser Definition einem Arzt möglich die Diagnose Demenz, ohne zusätzliche Hilfsmittel, zu stellen. Schwierig hierbei sei jedoch, dass die Erkrankung langsam beginne und dann immer weiter zunehme, was dazu führe, dass Betroffene oder Angehörige häufig nicht so genau sagen können zu welchem Zeitpunkt erste Beschwerden aufgetreten seien. Dies führe oftmals dazu, dass in Gedächtnisambulanzen die Frage nach dem Beginn der Erkrankung nicht geklärt werden könne. Heuser (2010, S. 23) ergänzt, dass es für die Erstellung der Diagnose sinnvoll sei einen Arzt aufzusuchen, der den Betroffenen über einen längeren Zeitraum kenne. Des Weiteren sei wichtig, dass Angehörige gemeinsam mit dem Erkrankten den Diagnosetermin wahrnehmen, um die Aussagen zu ergänzen beziehungsweise zu korrigieren. Auch weise er darauf hin, dass es möglich sei sich direkt an eine Gedächtnisambulanz zu wenden, um unmittelbar mit Experten aus diesem Bereich in Kontakt zu treten.

Für Ohlmann (2017, S. 30) besagt die Diagnose ausschließlich, dass eine Demenz vorliege, jedoch nicht, dass es sich hierbei auch um eine Geschäftsunfähigkeit handle. Je nach Fortschreiten der Erkrankung sei der Erkrankte durch-

aus noch in der Lage Entscheidungen zu treffen beziehungsweise umzusetzen. Allerdings müsse geklärt werden, inwiefern der Demente zum gegebenen Zeitpunkt geschäftsfähig gewesen sei, was beispielsweise für Erben in Bezug auf ein Testament von Bedeutung sein könne.

Weiter weist Stolze (2016, S. 19 f.) darauf hin, dass Fachleute keine gleichwertige Beschreibung dessen haben, was die Demenz genau sei oder nicht sei, da für einige Experten die Erkrankung eine Folge der in der Definition genannten Krankheit des Gehirns sei und für andere könne die Ursache in Medikamenten, Lösungsmitteln oder Schwermetallen zu finden sein. Weiter merkt sie an, dass über 130 verschriebene Arzneimittel oft Demenz oder ähnliche Anzeichen verursachen können. Hingegen bemerkt Engel (2012, S. 12), dass es eine Unterscheidung aufgrund der Ursache in primäre und sekundäre Demenzen gebe. Genauer wird dieser Punkt in Kapitel 2.1.1 erläutert.

Anhand der Definition nach ICD-10 steht laut König und Zemlin (2016, S. 11) für Pflegende und Begleitende die Frage im Raum: Wie kann für Demente Lebensqualität und Lebendigkeit ermöglicht werden? Es bedürfe der Entwicklung einer Stellungnahme gegenüber dem Krankheitsbild, einer Haltung welche körperliche und psychische Bedürfnisse wahrnehme und Lebensqualität zulasse. Sie merken an, dass alte und neue Pflegekultur aufeinanderstoßen. Pflege, die ihr Augenmerk auf somatische Aspekte lege, stehe gegenüber einer Pflege, die im Fokus die psychosozialen Facetten habe. Förderliche Rahmenbedingungen, die ein ermutigendes und optimistisches Umfeld bieten, müssten geschaffen werden um somit zu Lebensqualität hinzuführen.

### **2.1.1 Formen der Demenz**

An dieser Stelle werden verschiedene Formen der Demenz grob dargestellt. Sowohl Helm (2013, S. 23), Weih (2011, S. 75), als auch Lind (2011, S. 33) erläutern, dass sich Demenz auf Basis der zugrundeliegenden Ursachen in primäre und sekundäre Demenzen unterteilen ließe. Weih (2011, S. 75) erklärt hierbei auch, dass bei den primären Demenzen eine Heilung nicht möglich sei, da das Gehirn als Organ selber betroffen wäre und somit die Krankheit lediglich voranschreite. Diese Aussage bestätigen Schaufler (2016, S. 13) und Engel (2012, S.12).

Des Weiteren merkt Schaufler (2016, S. 15), gleichwie die Malteser in Deutschland (2015, S. 34), Helm (2013, S. 24) und Lind (2011, S. 34 f.) an, dass die sekundären Demenzen hingegen heilbar sein können. Bei dieser Form sei nicht das Gehirn erkrankt, es reagiere lediglich auf Erkrankungen. Somit wäre es möglich, dass sich eine solche Demenz wieder teilweise oder vollständig zurückentwickle, sofern die Ursache der Erkrankung gefunden und behoben werden könne. Jedoch gäbe es zahlreiche unterschiedliche Ursachen, die eine solche Demenz auslösen können, so Schaufler (2016, S. 15), Engel (2012, S. 12), Schneider (2012, S. 38) und Weih (2011, S. 75). Als Beispiele erwähnen sie Entzündungen, Stoffwechselstörungen, Mangelzustände, Vergiftungen, Schilddrüsenerkrankungen, sowie Flüssigkeitsmangel.

Im Folgenden werden die primären, d.h. nicht heilbaren, Demenzerkrankungen genauer beleuchtet. Nach Engel (2012, S. 12) können diese in zwei Hauptgruppen, den neurodegenerativen und vaskulären Demenzerkrankungen, unterteilt werden.

Zu den neurodegenerativen Demenzen zähle beispielsweise die Alzheimer-, Lewy-Body- und Frontalhirn-Demenz, so die Malteser in Deutschland (2015, S. 34).

Bei der Alzheimer-Demenz nehme die Anzahl der Neuronen und Synapsen, so Schaufler (2016, S. 13 f.), ab. Des Weiteren bilden sich Eiweißablagerungen. Zudem verändere sich die Konzentration des Botenstoffes Glutamat, was zu einem Ungleichgewicht führe, und zur Folge das Absterben von Nervenzellen habe. Laut Kratz (2011, S. 165) kommt es aufgrund von Amyloid-Plaques, d.h. Eiweißablagerungen im Gehirn, zu einem massenhaften Verlust von Nervenzellen. Dies habe zur Folge, dass der Botenstoff Acetylcholin, der für Gedächtnis- und Lernleistungen unabdingbar ist, nicht ausreichend vorhanden sei. Schneider (2012, S. 24 f.) verbindet beide Aussagen indem er erklärt, dass neben dem Acetylcholin ein weiterer Botenstoff, das Glutamat, eine Rolle spiele. Dieses werde bei einer Erkrankung zu viel produziert, was die Nervenzellen schädige. Das Bundesministerium für Gesundheit (2016, S. 10), sowie Wilz, Schinköthe und Kalytta (2015, S. 27) stimmen überein, dass dieser Prozess dazu führe, dass Orientierungs-, Gedächtnis- und Sprachstörungen, sowie Persönlichkeitsveränderungen auftreten. Betroffen sei auch das Urteilsvermögen, sowie die

Möglichkeit Entscheidungen zu treffen. Die Krankheit habe einen schleichenden Prozess und beginne zunächst mit kleinen Erinnerungslücken, sowie Stimmungsschwankungen. Auch sei eine Beeinträchtigung in der Lernfähigkeit, sowie der Reaktionsfähigkeit, erkennbar. Es wäre aber zu beachten, dass je nach Grad, Form der Erkrankung, sowie Person Unterschiede in der Stärke auftreten können.

Nach Stolze (2016, S. 24), Schaufler (2016, S. 14), sowie den Maltesern in Deutschland (2015, S. 37) lagern sich bei der Lewy-Body-Demenz oder auch Lewy-Körbchen-Demenz Lewy-Bodys ab, welche dadurch das Gehirn schädigen. Sie zählt laut Engel (2012, S. 15) vermutlich zu den zweithäufigsten neurodegenerativen Demenzerkrankungen. Der Betroffene habe optische Halluzinationen, sowie typische Parkinson-Syndrome, wie beispielsweise Steifheit in der Beweglichkeit oder erhöhte Sturzneigung. Die Malteser in Deutschland (2015, S. 37) verweisen daher darauf, dass aufgrund der Halluzinationen oftmals nicht direkt eine Demenzerkrankung von den Angehörigen vermutet werde. Des Weiteren werde dieser Gedanke dadurch bestärkt, dass das Kurzzeitgedächtnis erst im späteren Verlauf der Krankheit betroffen sei.

Philipp-Metzen (2015, S. 22), Kratz (2011, S. 165), sowie Müller, Romero und Wenz (2010, S. 16) erläutern, dass bei der Frontalhirn-Demenz oder auch Frontotemporale Demenz beziehungsweise Pick-Krankheit ein Absterben der Nervenzellen im Schläfen- und Stirnbereich, dem sogenannten Frontallappen, stattfinde. Dadurch komme es langsam zu einer Veränderung der Persönlichkeit, denn in diesem Bereich werden das Sozialverhalten, sowie die Emotionalität, gesteuert. Außerdem habe der Betroffene Beeinträchtigungen in der Sprache, vernachlässige beispielsweise seine Körperpflege und zeige ein neues Essverhalten. Erst im weiteren Verlauf der Krankheit seien geistige Fähigkeiten und das Gedächtnis betroffen. Häufig beginne diese Form der Demenz im mittleren Lebensalter und trete somit oftmals früher als bei Alzheimerpatienten auf. Dem Umfeld fallen zunächst Probleme im menschlichen Miteinander, der fehlenden Emotionalität, sowie dem unüblichen Verhalten des Betroffenen auf.

Bei vaskulären Demenzen, die neben den neurodegenerativen auch zu den primären Demenzen gehören, handle es sich laut Flöel (2013, S. 117) um Demenzen, die nach Schlaganfällen oder Hirnblutungen auftreten können. Diese führen zu einer mangelnden Versorgung der Zellen mit Nährstoffen, Blut oder

Sauerstoff. Dadurch würde ein Absterben der Zellen ausgelöst, was wiederum zu einer vaskulären Demenz führe. Nach Schneider (2012, S. 28) gehört beispielsweise die Multi-Infarkt-Demenz dazu. Sie trete nach einem oder mehreren Schlaganfällen, durch Schädigungen der Gefäße im Gehirn, auf, so das Bundesministerium für Gesundheit (<sup>11</sup>2016, S. 14), die Malteser in Deutschland (2015, S. 34) und Weih (2011, S. 81). Eine gesunde Lebensweise könne das Risiko einer vaskulären Demenz reduzieren, denn als Risikofaktoren nennen sie unter anderem Bluthochdruck, Diabetes, Rauchen, hohe Blutfette, sowie Herzinsuffizienz. Vaskuläre Demenzen treten plötzlich auf und verschlechtern sich etappenweise. Die Leistungsfähigkeit des Erkrankten könne im Verlauf eines Tages wechseln.

Zwischen den genannten Demenzen gäbe es sogenannte Mischformen mit fließenden Übergängen, welche zu einem individuellen Verlauf führen und somit die Diagnose erschweren, so Philipp-Metzen (2015, S. 22) und Payk (2010, S. 41).

### **2.1.2 Symptome der Demenz**

Generell führe Demenz zu einer ausgeprägten Atrophie erläutert Weih (2011, S. 21, 116). Die Malteser in Deutschland (2015, S. 23, 27, 30 f.) merken an, dass auch zu bedenken sei, dass die Symptome je nach Typ und Fortschreiten der Krankheit unterschiedlich beziehungsweise verschieden stark ausgeprägt sein können. Diese ließen sich in somatisch, kognitiv und psychisch klassifizieren. Hinzu kämen die Verhaltensauffälligkeiten, welche normalerweise kein eigenes Symptom darstellen, sondern auf der Grundlage von Gefühlen oder Schmerzen entstehen.

Des Weiteren fügen die Malteser in Deutschland (2015, S. 30 f.) diesem hinzu, dass zu den somatischen Symptomen die Urin- und Stuhlinkontinenz zähle. Der Demente finde die Toilette nicht oder reagiere zu langsam auf sein Bedürfnis. Weitere Symptome seien steife Gelenke, Krämpfe, sowie Muskelzuckungen. Im Verlauf der Krankheit baue der Körper schrittweise ab, bis hin zur Bettlägerigkeit. Diese Gebrechlichkeit gehe einher mit Schluckbeschwerden und Appetitlo-

sigkeit, was wiederum zu Mangel- beziehungsweise Unterernährung führen könne.

Zudem gäbe es kognitive Symptome. Diese beinhalten die Verringerung der Gedächtnisleistungen, der Lernfähigkeit, sowie der ausführenden Fähigkeiten wie das Denken, Planen und Handeln, äußern die Malteser in Deutschland (2015, S. 23) und Verma (2012, S. 14). Weitere Merkmale aus diesem Bereich seien die Beeinflussung des Urteilsvermögens, sowie der Konzentration. Auch zeige sich eine Unfähigkeit in der Identifikation von Dingen und der Ausführung von motorischen Abläufen, wie etwa das selbstständige Anziehen oder Waschen. Außerdem seien Rechen-, Lese- und Sprachbeschwerden zu beobachten.

Neben den bereits benannten Symptomen gäbe es auch psychische, merken die Malteser in Deutschland (2015, S. 27 ff.) an. Hierzu zählen unter anderem Depressionen, Bewegungsdrang, unangemessenes Sexualverhalten, sowie Angst- und Schlafstörungen. Depressionen treten vor allem zu Beginn der Erkrankung auf, da Erkrankte ihre Defizite realisieren und dadurch Ängste entwickeln. Aus Angst die Kontrolle über sich selbst zu verlieren reagieren sie mit Lügen oder Anschuldigungen gegenüber Anderen. Somit müsse bei der Diagnose genau unterschieden werden, da zwei Erkrankungen gleichzeitig auftreten können.

Des Weiteren gäbe es Symptome in Bezug auf das Verhalten, erläutern sowohl Verma (2012, S.13 f.), als auch Rüsing (2013, S. 23 ff.). Es könne zu einem veränderten Sozialverhalten führen, was sich zum Beispiel darin äußere, dass mit dem eigenen Spiegelbild gesprochen werde, da es nicht mehr als ein Abbild der eigenen Person erkannt werde. Es bereite den Erkrankten häufig Schwierigkeiten ihre Gefühle zu kontrollieren und adäquat in zwischenmenschliche Beziehungen zu treten. Auch würden veränderte Persönlichkeitsmerkmale, welche zu einem herausfordernden Verhalten führen, wahrgenommen. Charaktereigenschaften verstärken sich und so zeigt sich beispielsweise aggressives Verhalten unter Umständen in Form von Schubsen oder Schlagen. Durch dieses Verhalten versuche der Betroffene Bedürfnisse mitzuteilen, die nicht befriedigt würden oder sein Unbehagen kund zu tun. Er reagiere auf ein Umfeld, in dem er sich nicht so gezielt mitteilen könne wie es bisher der Fall gewesen wä-

re und gegeben falls eine Umwelt vorfinde, welche nicht an seine Erkrankung angepasst sei. Demente nehmen teilweise etwas wahr oder seien überzeugt von etwas, was nicht so zutrefte und das könne zu Differenzen mit dem Umfeld führen. Dieses schließe das Verlegen, Verstecken und Verlieren von Gegenständen, laut den Maltesern in Deutschland (2015, S. 29), mit ein. Häufig führe dies zu ungerechtfertigten Anschuldigungen und stelle die Pflegenden somit vor Herausforderungen.

### **2.1.3 Auswirkungen einer Demenzerkrankung auf die Angehörigen**

Die Auswirkungen auf Angehörige können in unterschiedlicher Stärke auftreten, was unter anderem an den verschiedenen Ausprägungen der Demenzerkrankung, an dem Umfang der benötigten Hilfe, aber auch an der Art der Unterbringung liegen könne.

Die Demenzerkrankung eines Familienmitgliedes wirke sich auf die gesamte Familie aus, so die Malteser in Deutschland (2015, S. 95). Gesunde Familienmitglieder erleben den Erkrankten, der lernen muss mit seiner schwindenden Selbstständigkeit umzugehen. Gleichzeitig verändere sich ihr eigener Alltag, da ihre unterstützende Hilfe benötigt werde. Dieses könne so weit gehen, dass Pflegende lediglich die Erkrankung sehen oder sogar selber krank werden, da sie oftmals zu spät Hilfe in Anspruch nehmen. Weiter weisen die Autoren darauf hin, dass alte Familienkonflikte oder Auseinandersetzungen wieder aufkommen können und eine weitere Herausforderung für die Familie darstellen. Flemming und Kreter (2008, S. 36 f.) bekräftigen diese Aussage der Malteser (2015), dass die ganze Familie durch die Pflege einer Erkrankung grundlegend betroffen sei. Sie weisen zudem darauf hin, dass Angehörige oftmals nicht auf die Herausforderungen, die die Pflege mit sich bringe, vorbereitet seien. Hierzu merkt Bierlein (2013, S. 11 ff.) an, dass der Großteil der Pflegebedürftigen zu Hause gepflegt werde, wobei nur teilweise Unterstützung von außerhalb hinzugezogen werde. Als Gründe hierfür nennt er unter anderem finanzielle, emotionale, moralische und religiöse Aspekte. Die Aussage Bierleins (2013) wird von Flemming und Kreter (2008, S. 25) untermauert indem sie Gründe, wie beispielsweise ein Versprechen an die pflegebedürftige Person, fehlende finanzielle Mittel oder Miss-trauen gegenüber Pflegeheimen, benennen. Nach Weih (2011, S. 193) ist der

Übergang von der Beaufsichtigung des Partners beziehungsweise der erkrankten Person bis hin zur Pflege fließend. So übernehme der Angehörige schrittweise Aufgaben und wachse dementsprechend in seine Rolle als Pfleger hinein. Er weist aber auch darauf hin, dass es bei der Diagnose einer Demenzerkrankung zu unüberlegten Entscheidungen kommen könne, da die Gesamtsituation beziehungsweise der Umfang und die Länge der Krankheit und der damit verbundenen Pflege den Pflegenden oftmals nicht bewusst seien. Somit ergänzt er, dass eine Beratung an dieser Stelle empfehlenswert wäre. Die Aussage von Wilz, Schinköthe und Kalytta (2015, S. 11), sowie Weih (2011, S. 181), dass die psychische und körperliche Belastung der pflegenden Angehörigen oftmals groß sei, verdeutlicht diese Herausforderung im Alltag. Weih (2011) erläutert weiter, dass die Pflege für Angehörige eine hohe Belastung bedeute, was beispielsweise zu Überforderung, Erschöpfung, Depressionen, sowie Stress führen könne. Auch weist er darauf hin, dass Angehörige oftmals erst nach mehrmaligen Nachfragen zugeben, dass sie mit der Situation und Belastung überfordert beziehungsweise am Ende ihrer Kräfte seien. Hinzu komme nach Reckewell und Jandt (2013, S. 87) die Angst, selber eine Demenz zu entwickeln. Eine weitere Schwierigkeit stelle nach den Maltesern in Deutschland (2015, S. 96), sowie Flemming und Kreter (2008, S. 37) dar, dass häufig viele pflegende Angehörige ein gewisses Alter erreicht haben und somit selber auf Hilfe angewiesen seien. Sowohl Verma (2012, S. 15), als auch Schneider (2012, S. 117 f.) verweisen auf die hohen Kosten, die vom Erkrankten beziehungsweise der Familie getragen werden müssen. An dieser Stelle seien die Angehörigen nicht nur mit der Pflege gefordert, sondern auch mit der finanziellen Belastung konfrontiert, was bezüglich der Art von Pflege ein wichtiger Aspekt darstelle, da eine Unterbringung in einem Heim teuer sei.

Das Bundesministerium für Gesundheit (2016, S. 7), Weih (2011, S. 26) und Payk (2010, S. 33) beschreiben die Demenzerkrankung als einen häufig schleichenden Prozess. Dies führe, so Weih (2011, S. 25 f.), dazu, dass sich zunächst der Alltag des Betroffenen, sowie der Angehörigen langsam verändere und Schwierigkeiten bei der Bewältigung mit sich bringe. Durch die Erkrankung erfolge eine Art Rollentausch beziehungsweise Veränderung in den bisherigen Aufgaben, so die Malteser in Deutschland (2015, S. 99). Diesen Rollenwechsel,



welcher zu Spannungs- und Konfliktsituationen führen könne, erklärt auch Schneider (2012, S. 105, 111). Anders als die Malteser in Deutschland (2015, S. 99) beschreibt er, dass der Partner die Rolle eines Kontrolleurs für den Erkrankten einnehme. Die Beziehung als Paar auf Augenhöhe wandle sich somit hin zu einer fürsorglichen Eltern-Kind-Beziehung, weshalb es unter anderem zu Veränderungen in der Sexualität kommen könne. So beeinflusse dieses bei dem gesunden Partner oftmals das sexuelle Interesse gegenüber dem Demen-ten. Erkrankte weisen unterschiedliches Verhalten auf und so könne es zu ei-nem Interessenverlust oder zu aufdringlichem und enthemmtem Verhalten füh-ren. Jedoch weist er auch darauf hin, dass im Prinzip die Erkrankung keinen Einfluss auf die Sexualität als solches nehme. Auch die Malteser in Deutsch-land (2015, S. 65 f.) greifen die Thematik der Sexualität im Alter und während einer Demenzerkrankung auf. Sie äußern nochmals, dass es wichtig sei, dass besonders bei einem auffälligen Sexualverhalten dieses in Verbindung mit der Krankheit gebracht werden solle und nicht mit der Person an sich, da solch ein Verhalten für Angehörige belastend und unangenehm sein könne. Der Angehö-rige werde hierbei darauf hingewiesen die Situation zu unterbinden und klar zu äußern, dass er dieses nicht wünsche. Nicht nur Ehepartner erleben einen Rol-lenwechsel in der Ehebeziehung, sondern laut Wilz, Schinköthe und Kalytta (2015, S. 13, 15) durchlaufen auch erwachsene Kinder einen Wandel in ihrem Rollenverhältnis, da sie beispielsweise Entscheidungen für das betroffene El-ternteil treffen müssen. Dieses führe häufig zu Konflikten und erfordere von den Kindern eine hohe Anpassungsfähigkeit. Darüber hinaus berichten die Malteser (2015) in Deutschland (2015, S. 93), dass nach Erstellung der Diagnose ein langer Abschiedsprozess beginne, in welchem verschiedene Gefühle wie Hilflos-igkeit, Ohnmacht, Angst oder Wut aufeinanderprallen würden. Grund hierfür sei laut Wilz, Schinköthe und Kalytta (2015, S. 12, 14 f.) beispielsweise, dass der Erkrankte zwar bis zu seinem Tode physisch anwesend sei, jedoch als Per-son schon weitaus früher in seiner eigenen Welt lebe und somit für sein Umfeld nicht mehr greifbar wäre. Angehörige müssen sich anpassen, was bedeute die Krankheit zu akzeptieren, Veränderungen zu realisieren und anzunehmen und dieses in die Beziehung zum Erkrankten einfließen zu lassen. Die Tatsache, dass viele Demenzerkrankte und ihre Angehörigen die ersten Krankheitsanzei-chen verheimlichen oder verleugnen erläutern Krämer und Förstl (2008, S.

105) und nennen als mögliche Ursache eine fehlende Akzeptanz der Krankheit in der Gesellschaft. Verschiedene Gründe seien unter anderem Vorurteile, der eigene Schutzmechanismus, sowie die Tatsache, dass bisher keine körperlichen Beeinträchtigungen sichtbar aufgetreten seien. An dieser Stelle, so die Malteser in Deutschland (2015, S. 93), werde ein offenes Gespräch mit Freunden und Bekannten empfohlen um Missverständnisse zu vermeiden oder zu klären. Gleichzeitig könne so Verständnis im Umfeld erlangt werden, welches ein möglicher Weg aus der Isolation und Vereinsamung sei.

Angehörige benötigen Unterstützung, welche in Form von Beratung, Entlastung und Begleitung sein könne. Schneider (2012, S. 104, 157, 170) erwähnt für diesen Zweck sogenannte Selbsthilfegruppen, die dem Austausch und der gegenseitigen Unterstützung dienen. Nach Weih (2011, S. 176) können Gedächtnisambulanzen eine weitere Anlaufstelle sein, indem Infomaterial zu finden sei und Gesprächsmöglichkeiten beständen. Eine weitere Option seien Schulungen für Angehörige, so das Bundesministerium für Gesundheit (2016, S. 90-91) und Weih (2011, S. 181). Bierlein (2013, S. 34 f., 71 ff.) benennt verschiedene Möglichkeiten der Entlastung, wie beispielsweise die Kurzzeitpflege, ambulante Pflegedienste, Haushaltshilfen, Teil- oder Vollstationäre Pflege. Hinzu kommen rechtliche Fragen, welche unter Umständen nicht alleine geklärt werden können. Diese Themen werden von Ohlmann (2017, S. 11 ff., 36 ff., 42 f., 84 f.) aufgegriffen. Hierzu gehöre beispielsweise die Frage der Betreuung beziehungsweise einer Vorsorgevollmacht, des Schadenersatzes, der Geschäftsfähigkeit, sowie ab welchem Zeitpunkt das Fahren für den Erkrankten verboten sei. Einer Klärung bedarf der Aspekt, welche Angelegenheiten ein Dementer noch selbstständig regeln könne und wo es der Unterstützung eines Angehörigen oder Betreuers bedürfe.

Die vielseitigen Herausforderungen für Angehörige können den Wunsch, dass der Erkrankte versterbe, hervorrufen, so Wilz, Schinköthe und Kalytta (2015, S. 13). Dies ließe sich darin begründen, dass der Tod als eine Entlastung beziehungsweise Erleichterung gesehen werde. Gleichzeitig würden aber auch Schuldgefühle durch diesen Wunsch entstehen.

## **2.2 Klärung der Begrifflichkeit Familiensystem**

Der Begriff Familiensystem bildet sich aus den Worten „Familie“ und „System“. Folglich werden an dieser Stelle zunächst die beiden Begriffe separat voneinander definiert, um im Anschluss eine allgemeingültige Definition für die hier vorliegende Thesis zu finden.

### **2.2.1 Familie**

Bereits im Alltag kann man auf unterschiedlichste Familienformen und Definitionen stoßen. Roesler (2015, S. 17) bestätigt dieses, indem er anmerkt, dass die Definition der Familie eine Herausforderung darstelle. Er legt dieser Tatsache eine Veränderung der Gesellschaft in Bezug auf Sichtweisen und Werten zu Grunde. Diese Veränderung veranschaulicht Roesler (2015) mithilfe von Familienberichten der Bundesregierung, in denen sich die Definition der Familie innerhalb weniger Jahre von einem Ehepaar mit Kindern, zu einem sozialen Gefüge das mindestens aus drei Generationen bestehe, gewandelt habe. Überdies erwähnt er, dass die ehemalige Bundesfamilienministerin Ursula von der Leyen die Familie wiederum anders definiert habe, indem sie eine Familie dort sehe, wo Kinder wären. Die bereits genannten unterschiedlichen Definitionen beziehungsweise Aussagen verdeutlichen die Schwierigkeit den Begriff „Familie“ zu definieren. Jede dieser Definitionen könne man durch die Pluralität der heutigen gelebten Familienformen hinterfragen und feststellen, dass einzelne Formen daher ausgeschlossen werden würden, wie beispielsweise alleinerziehende Eltern oder Eltern, deren Kinder bereits ausgezogen seien. Abschließend kommt er zu dem Ergebnis, dass es vier Aspekte gäbe, nach denen Familie eingeordnet werden könne. So könne der Begriff rechtlich betrachtet werden, denn im Gesetz sei vermerkt, dass der Staat die Familie besonders schütze. Biologisch definiert sich der Familienbegriff über die Blutverwandtschaft, die Abstammung, Vererbung, sowie die erweiterte Verwandtschaft. Als Drittes nennt Roesler (2015) den funktionalen Begriff, welchen er mit wirtschaftlichen Aspekten, der Dauerhaftigkeit des Zusammenlebens, den Sozialisationsfunktionen, sowie einem gemeinsamen Haushalt verbinde. Abschließend betrachtet er ihn auf der psychologischen Ebene, welcher sich unter anderem aus der Zugehörigkeit, Fürsorge, Nähe, Qualität der Beziehung, sowie der Abgrenzung bilde.

Anders als Roesler (2015) unterscheidet Nave-Herz (<sup>3</sup>2013, S. 33 ff.) zwischen Familie aus der alltagsweltlichen und aus der wissenschaftlicher Sicht. Hierbei handle es sich in der alltäglichen Sprache, je nach Individuen, teilweise um unterschiedliche Vorstellung was eine Familie ausmache. So merkt Nave-Herz (<sup>3</sup>2013) an, dass bei einer demoskopischen Umfrage herausgekommen sei, dass unterschiedliche Vorstellungen von Familie im Umlauf kursierten. Allerdings wies sie darauf hin, dass eine solche Umfrage nicht den Hintergrund erfrage, aus welchem bestimmte Personen zur Familie oder eben nicht dazugezählt werden würden. An dieser Stelle erklärt sie, dass diese Unsicherheit beziehungsweise diese verschiedenen Ansichten des Begriffes sich auch in der Wissenschaft wiederfinden ließe, womit sie Roesler (2015) bestätigt. Im Gegensatz zu ihm merkt sie an, dass in jeder dieser Definitionen die Makro- oder Mikroperspektive wiederzufinden sei. Allerdings kritisiert sie hieran, dass die Autoren dieser Definitionen außer Acht ließen zu betonen, dass es sich hierbei um spezifische Familienformen handle, d.h. eine Übertragung auf die Allgemeinheit nicht möglich sei. Sie schlussfolgert, dass bei der Definition eine möglichst große Abstraktion genutzt werden müsse, was aber gleichzeitig bedeuten würde, dass die Konkretisierung gering werden würde. Zusätzlich merkt Nave-Herz (<sup>3</sup>2013) an, dass vor allem zur Feststellung der Wandlungsprozesse eine möglichst weitläufige Definition von Bedeutung sei, da bei anderen Definitionen gegeben falls neue Familienformen herausfallen und somit das Ergebnis verfälschen würden. Es müssen somit die konstitutiven Merkmale einer Familie deutlich werden, um sie von anderen Lebensformen unabhängig von ihrer Epoche und Kultur zu unterscheiden. Nave-Herz (<sup>3</sup>2013) hat sich für die folgende Definition entschieden, die anhand des hermeneutischen Verfahrens erarbeitet wurde. Berücksichtigt wurde bei ihrer Definition sowohl die Mikro-, als auch die Makroebene. Von anderen Lebensformen ließe sich die Familie durch ihre biologische, sowie soziale Reproduktions- und Sozialisationsfunktion, aber auch durch gesellschaftliche kulturell variable Funktionen unterscheiden. Des Weiteren spiele die Generationsdifferenzierung eine Rolle bei der Abgrenzung zu anderen Lebensformen. Ferner erwähnt sie spezifische Kooperations- und Solidaritätsverhältnisse, welche zwischen den Individuen einer Familie für die Definition der Rollen von Bedeutung wären.

### **2.2.2 System**

Laut Kleve (2010, S. 149 f.) muss bei dem Begriff System unterschieden werden in welchem Kontext er verwendet werde. So würden unterschiedliche Wissenschaften ihn zum Beschreiben und Erklären nutzen. So könne eine Unterscheidung zwischen sozialen, psychischen und biologischen Systemen, sowie Maschinen stattfinden. Bei der Sozialen Arbeit handle es sich nach seiner Aussage überwiegend um das soziale System und seinen Wechselwirkungen mit den psychischen und biologischen Systemen. Diesem fügt er hinzu, dass der Mensch die Einheit aus psychischen und organismischen System bilde. Außerdem merkt er an, dass sich soziale Systeme wiederum in Interaktions-, Organisations- und Gesellschaftssysteme untergliedern ließen. Die direkte Kommunikation mache hierbei das Interaktionssystem aus, welches in der Sozialen Arbeit beispielsweise Arbeitsteams oder eine Sozialarbeiter-Klienten-Beziehung bilden. Zu den Organisationssystemen zähle nach Kleve (2010) beispielsweise das Jugendamt oder andere öffentliche und freie sozialarbeiterische Institutionen. Es handle sich hierbei um Systeme, die bürokratisch verwaltet und rechtlich kodifiziert wären. Gesellschaftssysteme wären nach ihm beispielsweise kapitalistische oder feudalistische Gesellschaften, welche sich bezogen auf die Soziale Arbeit in der Gesellschaft als (Funktions-) System beschreiben und beobachten ließen. Darüber hinaus ergänzt er, dass die Systemtheorie beispielsweise ermögliche Wechselwirkungen und Beziehungen, das heißt innere und äußerliche Prozesse zwischen einzelnen Systemen, zu benennen und zu erläutern.

### **2.2.3 Familiensystem**

Nachdem die einzelnen Begrifflichkeiten dargestellt wurden, werden diese nun gemeinsam als Familiensystem betrachtet. Roesler (2015, S. 29 f.) erläutert die Familiensystemtheorie, aus der sich schließen lässt, was unter Familiensystem verstanden werde. Die Familie werde als System gesehen. Dies bedeute, dass die Familienmitglieder in Verbindung stehen und gemeinsam die Familie als Ganzes bilden. Hierbei werde dem Familiensystem mehr Bedeutung anerkannt, als den einzelnen Individuen, die es gemeinsam bilden. Innerhalb der Mitglieder gebe es Wechselwirkungen. So führe eine Veränderung eines Mitgliedes bei

allen zu Veränderungen, zeitgleich beeinflusse das ganze System jedes einzelne Mitglied, da eine Interdependenz bestehe.

### **2.3 Veränderungen von Familiensystemen durch chronische Erkrankungen, am Beispiel einer Krebserkrankung**

Da Demenz zu den chronischen Erkrankungen zählt, dient dieses Kapitel der Veranschaulichung, inwiefern sich andere chronische Erkrankungen auf das Familiensystem auswirken können.

Global gesehen haben diese, laut Schaeffer (2011, S. 151 f.), vor allem in westlichen Industrienationen an Wichtigkeit gewonnen. In der Todesursachenstatistik seien in Deutschland Herz-Kreislauf-Erkrankungen überwiegend rückläufig, jedoch treten an ihre Stelle vermehrt bösartige Gewebswucherungen, Krankheiten des Nervensystems und der Sinnesorgane, sowie psychische Erkrankungen. Darüber hinaus erläutert sie, dass chronische Krankheiten durch Medikamente nicht gänzlich gestoppt werden können, doch gäbe es in Teilbereichen Erfolge. Auch merkt sie an, dass es sich um eine längerfristige Erkrankung handle, die beispielsweise 20 bis 30 Jahre andauern könne, womit die Erkrankung einen großen Teil des Lebens bestimme. Dieser Zeitraum ließe sich in krisenhafte, stabile und instabile Phasen unterteilen, die sich immer wieder abwechseln würden. Zudem beschränke sich die Krankheit nicht nur auf somatische Symptome, sondern es treten mit ihr gemeinsam ökonomische, soziale und psychische Auswirkungen auf, welche mit den somatischen Beschwerden in Wechselwirkung stehen würden. Zunächst würden chronische Erkrankungen zu einer verringerten Belastbarkeit und zu einem fortgeschrittenen Zeitpunkt zu verminderter Funktions- und Leistungsfähigkeit führen. Dies wiederum führe zu einer Hilfe- beziehungsweise Pflegebedürftigkeit und so unterstützen zahlreiche unterschiedliche Dienste und Helfer die Erkrankten während dieser Zeit. Die Bereiche und die Art der Versorgung wechseln stetig, sodass chronisch Erkrankte oftmals auf eine Versorgungskarriere zurückblicken können, welche ihre Lebensqualität einschränke und gleichzeitig für Angehörige und Erkrankte eine große Herausforderung darstelle. Schaeffer (2011) erläutert weiter, dass Anpassungen erfolgen müssen, welche die Identität und das Alltagsleben miteinschließen. Eine weitere Schwierigkeit seien die aufeinander folgenden Hoch- und Tiefphasen, gleichwie die Gegebenheit, dass jeder Lebensbereich betroffen

sei. In der Bewältigung der verschiedenen Aufgabenbereiche habe die Unterstützung durch die Angehörigen einen hohen Stellenwert, da im häuslichen Umfeld ein Großteil dieser Aufgaben anfalle. Überdies merkt Schaeffer (2011) an, dass Angehörige trotz ihrer großen Leistung nicht genügend Aufmerksamkeit und Entlastung erfahren würden.

Um die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf das Familiensystem zu verdeutlichen, wird dieses anhand einer Krebserkrankung im Folgenden kurz dargestellt. Bei einem längeren Klinikaufenthalt, dem beispielsweise eine Chemo- oder Strahlentherapie zu Grunde liege, erläutert Rexrodt von Fricks (2016, S. 37 f., 57), dass die Angehörigen als Team funktionieren müssen. Aufgaben des Alltages, die zuvor der Erkrankte übernommen habe, müssen neu verteilt werden. Die Autorin untermauert diese Aussage damit, dass sie darauf hinweist, dass durch den Ausfall einer Person in der Familie der bisherige Alltag sich komplett verändere. Zudem erwähnt sie, dass durch ein funktionierendes Team eine Erleichterung für alle Mitglieder entstehe, was die Ressourcen jedes Einzelnen einspare. Diese haben dadurch mehr Kraft für den Erkrankten und können mit anderen Angehörigen in Austausch kommen. Ferner berichtet die Autorin von ihrer eigenen Erfahrung, denn durch einen offenen Umgang in der Familie und dem Freundeskreis sei der Zusammenhalt gewachsen. Zudem spricht sie davon, dass das erste Weinen des Erkrankten von Angehörigen als ein „Sich-Aufgeben“ gesehen werden könne. Dies führe oftmals zu einem ersten Verschrecken beziehungsweise Rückzug der Angehörigen, da sie sich verunsichert fühlen. Auch Geuenich (2014, S. 1) weist darauf hin, dass bei einer Krebserkrankung sowohl Erkrankte, als auch Angehörige betroffen seien. Außerdem bringe eine Krebserkrankung emotionale Unruhe und viele Veränderungen mit sich. Durch die Hoffnung auf Genesung könne sowohl der Patient, als auch der Angehörige Kraft schöpfen, wobei sie auch zu bedenken gibt, dass durch einen Rückschlag eine extreme Belastung auf den Betroffenen laste. Die Dauer und Intensivität der Erkrankung und die damit verbundene Einschränkung der Lebensqualität beeinflusse sowohl den Patienten als auch die Angehörigen körperlich, seelisch und mental. Oftmals führe dieser Umstand dazu, dass sich Helfer verausgaben und an ihre Grenzen stoßen würden.

So schreibt Keller im Werk von Geuenich (2014, S. V f.) bereits in ihrer ersten Kapitelüberschrift, dass die Krebserkrankung die gesamte Familie betreffe. Diese Aussage fundiert darauf, dass Angehörige mitbetroffen seien, indem sie beispielsweise Sorgen, Ängste, Hoffnungen, sowie Hilflosigkeit empfinden. Des Weiteren würden besonders in schwierigen Momenten Angehörige, sowie Patienten gegenseitige Fürsorge übernehmen und versuchen den jeweilig anderen zu schützen. Zudem überschreiten Angehörige teilweise unbewusst ihre Belastungsgrenze, was zur Folge hätte, dass sie sich zu einem ohnmächtigen Helfer entwickeln würden. Rexrodt von Fricks (2016, S. 15) bestätigt diese Aussage Geuenichs (2014), indem sie äußert, dass für den Erkrankten die Familie und Freunde für eine Genesung notwendig seien. Oftmals würden Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse zurückstecken und im Stillen leiden, da sie den Erkrankten nicht weiter belasten möchten. Diese Sorgen, Nöte und die Belastung seien für sie von großem Ausmaß.

Ein weiterer Punkt, den sowohl Rexrodt von Fricks (2016, S. 186 ff.) und Geuenich (2014, S. 148) ansprechen, ist die Sexualität. Geuenich (2014) merkt an, dass es vorkomme, dass eine körperliche Pflegebedürftigkeit bestehe und nebenher auch der Wunsch nach Sexualität, was sowohl den Helfer, als auch den Erkrankten herausfordere. Es könne allerdings auch vorkommen, dass das Interesse aufgrund von Schmerzen, Medikamenten und körperlichen Beeinträchtigungen schwinde. Für beide Partner liege somit die Herausforderung darin eine neue Form der Nähe, als Zusatz oder Ersatz, zu finden. Auch merkt sie an, dass der nicht erkrankte Partner sein Bedürfnis eventuell nicht befriedigen könne und somit das Ziel sein müsse, eine beziehungsverträgliche Lösung hierfür zu finden. Rexrodt von Fricks (2016, S. 186 f.) ergänzt diesen Gedanken damit, dass sie persönlich erlebt habe, dass dem Thema nicht viel Beachtung geschenkt werden würde und bestätigt Geuenichs (2014) Aussage, dass das Bedürfnis nach Sexualität gehemmt sein könne. Auch verweist sie auf die Angst vieler Erkrankter, die eigene Attraktivität verloren zu haben.

Zusammenfassend könne man anhand der Aussagen von Schaeffer (2011), Rexrodt von Fricks (2016), sowie Geuenich (2014) sagen, dass eine chronische Erkrankung das Familiensystem als solches beeinflusse.



### **3 Empirische Erhebung**

In diesem Kapitel werden die Forschungsstrategien und der Ablaufplan des Forschungsprojektes vorgestellt, mit dem die gestellte Forschungsfrage beantwortet werden soll. Außerdem soll darüber reflektiert werden, welche Methoden angemessen sind und inwiefern sie als sinnvoll für diese Arbeit erachtet werden. Die benannten Fragen sollen als Leitfaden dienen.

#### **3.1 Methodologie**

Laut Schnell, Hill und Esser (2008, S. 5) könne die empirische Sozialforschung als Sammelbegriff für Methoden und Techniken benannt werden, die zur wissenschaftlichen Untersuchung von menschlichem Verhalten und gesellschaftlichen Phänomenen verwendet werde. Raithel (2008, S. 11) ergänzt, dass in den Sozialwissenschaften zwei Forschungsmethoden unterschieden werden können, die Qualitative und die Quantitative. In den qualitativen Methoden stehe das Verstehen von menschlichem Verhalten im Mittelpunkt. Dieses werde in Bezug zum sozialen Kontext betrachtet. Ziel der Methode sei es, sich über interpretative Verfahren Daten anzunähern und Prozesse zu rekonstruieren. Dabei sei es bedeutsam, so Flick (2010, S. 29), dass auch die Subjektivität des Forschers, neben der Subjektivität des Beforschten, wesentlicher Bestandteil des qualitativen Forschungsprozesses sei. Darüber hinaus ergänzen Ebster und Stalzer (2017, S. 156), dass dieser besondere Zugangsweg an das zu untersuchende Feld, die Formulierung einer Forschungsfrage und nicht einer Hypothese bedinge. Diese mache es möglich, das Resümee der empirischen Erhebung nachzuvollziehen und in den aktuellen Stand der Wissenschaft einzugliedern. Da es sich bei dem Forschungsvorhaben im Kern um das Erfassen und Verstehen von subjektiven Sichtweisen handle, so Lamnek (2010, S. 326), seien problemzentrierte Interviews ein geeignetes Erhebungsverfahren. Laut Mayring (2002, S. 67) sei das Erhebungsdesign von Witzel geprägt worden und solle den Befragten weitgehend frei erzählen lassen, um einer offenen Unterhaltung fast gleich zu kommen. Hierbei würde der Interviewer im Gesprächsverlauf immer wieder spezielle Aspekte ansprechen, die zuvor in einem Interviewleitfaden zusammengefasst worden seien. Ferner ergänzt Lamnek (2010, S. 333), dass er hierbei offene Fragestellungen verwende, um den zu untersuchenden

Problembereich einzugrenzen. Der Befragte, so ergänzt Mayring (2002, S. 68), solle frei und ohne Vorgaben antworten können, denn dieses ermögliche ihm Verknüpfungen, Strukturen sowie eigene Erkenntnisse in Verbindung zu bringen und darzulegen. Weiter merkt er an, dass durch die gewisse Offenheit, die das problemzentrierte Interview auszeichne, der Gegenüber sich ernst genommen fühle und nicht das Gefühl habe ausgehorcht zu werden. So könne eine solide Vertrauensbasis, zwischen Interviewer und dem jeweiligen Befragten, hergestellt werden. Durch den Aufbau einer von Gleichberechtigung und Offenheit geprägten Beziehung in Bezug auf den Interviewpartner, sei es weiterhin möglich, dass der Befragte vom Forschungsprozess direkt profitiere. Helfferich (2011, S. 108, 182) fügt diesem hinzu, dass bei der Entwicklung des Leitfadens das SPSS-Prinzip zur Anwendung käme. Dieses umfasse folgende vier Schritte: *Das „Sammeln“, „Prüfen“, „Sortieren“ und „Subsumieren“* von Fragen. Ein mit dem SPSS-Prinzip entwickelter Leitfaden bewahre die Grundlage der Offenheit und gebe ebenfalls die gewisse Struktur des Forschungsinteresses vor. Darüber hinaus merkt er an, dass bei der Formulierung der Leitfrage darauf geachtet werde, diese möglichst kurz, offen, prägnant, verständlich und eindeutig zu formulieren. Mayring (2002, S. 69, 89, 114 ff.) fügt diesem hinzu, dass Probeinterviews durchgeführt werden sollten. Grund hierfür sei die Überprüfung einzelner Punkte, das eventuelle Modifizieren der Fragen, sowie das Erlangen von Sicherheit bei der Durchführung. Außerdem gehöre auch das Erstellen eines Kurzfragebogens, sowie die Tonbandaufnahme zu den Techniken der Datenerhebung. Um eine Tonbandaufnahme anzufertigen sei eine Einverständniserklärung des Befragten erforderlich. Des Weiteren müsse die Zusage der Anonymität und der Vertraulichkeit erfolgen. Der Kurzfragebogen, eine quantitative Methode, werde als erstes Medium zur Datenerfassung eingesetzt. Er solle für die anschließende Interpretation ein Hintergrundwissen über den Befragten verschaffen. Den Fragebogen fülle dieser bereits zu Beginn der Tonbandaufnahme aus. Anschließend werden die Tonbandaufnahmen der Interviews in eine lesbare Textfassung übertragen, dem sogenannten Transkript. Letzteres biete die Grundlage für eine detaillierte Auswertung, indem beispielsweise Texte miteinander verglichen oder im Kontext gesehen werden können. Die darauf folgende Auswertung der verschriftlichten Daten orientiere sich an der, an Mayring (2002) angelehnten Vorgehensweise der qualitativen Inhaltsanalyse. Hier-

bei werde das transkribierte Material Schritt für Schritt in Einzelteile zerlegt, beziehungsweise analysiert und somit eine Reduktion dieses vorgenommen. Anhand von einem zuvor festgelegten, definierten Kategoriensystem, welches sich am Ziel der Analyse orientiere, werde der Text durchgearbeitet beziehungsweise eruiert und einzelne Aussagen oder Begriffe den definierten Kategorien zugeordnet. Anschließend werde das gesamte Kategoriensystem in Bezug auf die eingangs gestellte Frage, sowie der zu Grunde liegenden Theorie, interpretiert.

### **3.2 Angewandte Methoden**

Die Auswahl der zuvor beschriebenen Methoden beruht auf diversen Gründen. Um eine wissenschaftliche Erkenntnis zu erlangen, ist es notwendig, die Bedingungen für das Interview so optimal wie möglich zu gestalten, denn der Befragte selbst sollte zur Sprache kommen. Er ist Experte für seine Beobachtungen und Erfahrungen bezüglich des zu untersuchenden Phänomens. Da bei der qualitativen Forschungsmethode der Fokus auf der Interpretation sozialer Gegebenheiten liegt und hierfür der persönliche intensive Kontakt zu dem Interviewpartner bedeutsam ist, wurde die genannte Verfahrensweise für diese Theses gewählt. Das problemzentrierte Interview ermöglichte die subjektive Sichtweise der Familie, in Bezug auf das erkrankte Familienmitglied, zu erfassen und zu verstehen. Ziel war das qualitative Verstehen des Forschungsobjektes und somit eine Annäherung an die eingangs gestellte Forschungsfrage zu erreichen. Die offene Fragestellung ermöglichte das Interview so zu gestalten, dass die Interviewpartner aus den unterschiedlichen Generationen, auf einer vertraulichen Basis, sich in ihrer Antwort frei entfalten konnten. Somit wurden unterschiedliche Aspekte bezüglich der Demenzerkrankung deutlich. Der zuvor erprobte Leitfaden, welcher mit dem SPSS-Prinzip entwickelt wurde, erlaubte wesentliche Themenaspekte festzuhalten und gleichzeitig spontan Ad-hoc-Fragen zu stellen, wenn es im Laufe des Interviews als sinnvoll erachtet wurde. Der eingesetzte Kurzfragebogen bot eine primäre Datenerfassung über die Interviewpartner. Um das gesammelte Material zu einem späteren Zeitpunkt zu bearbeiten war es möglich, mit Erlaubnis der Befragten, die einzelnen Interviews aufzunehmen. Die anschließende Transkription der Interviews mit Hilfe des Computerprogramms „f4“ schaffte die Grundlage um das Material miteinander zu vergleichen, Textstellen zu markieren und Aussagen im Kontext zu be-

trachten. Hierbei wurde nochmals der Vorteil des entwickelten Leitfadens ersichtlich, da Aussagen gut miteinander verglichen werden konnten und dieses in Blick auf die drei Generationen an Bedeutung gewann. Durch das schrittweise Eruieren des Materials und mit Blick auf die Forschungsfrage konnten Kategorien zu einzelnen passenden Textstellen gebildet werden. Zusammenfassend ermöglichte die Anwendung der genannten Methoden und Techniken die Annäherung an die Forschungsfrage.

### **3.3 Darstellung der gewählten Stichprobe**

Bei der gewählten Stichprobe handelt es sich um eine Großfamilie, die aus den Großeltern, den Eltern und zwei Enkeln besteht. Aufgrund der Anonymität wird ein Beispielbogen und nicht die ausgefüllten Kurzfragebögen dem Anhang beigefügt (siehe Anhang Nr. 2). Darüber hinaus werden in dieser Bachelorthesis Synonyme verwendet. Die Familie lebt auf einem gemeinsamen Grundstück. Zum einen gibt es Frau Anna Meyer, die Ehefrau des Erkrankten Eduard Meyer. Frau Meyer, die zum Zeitpunkt des Interviews älter als 60 Jahre alt ist, hat die Handelsschule besucht und arbeitete als Einzelhandelskauffrau. Sie war 58 Jahre mit Herrn Meyer verheiratet und hat mit ihm täglich 24 Stunden verbracht, seitdem er in Rente gegangen ist. Des Weiteren gehört Frau Sabine Schulz zur Familie. Sie ist die Tochter von Ehepaar Meyer und zwischen 51 und 60 Jahre alt. Als Beamtin ist sie im gehobenen Dienst tätig und besitzt einen Bachelorabschluss. Ihre Beziehung zu Herrn Meyer beschreibt sie als eng, da sie immer auf einem Grundstück mit ihm gelebt hat. Frau Schulz ist mit Herrn Thorsten Schulz verheiratet. Er ist von Beruf Diplom Betriebswirt, zwischen 51 und 60 Jahre alt und arbeitet als kaufmännischer Geschäftsführer. Zu Herrn Meyer hatte er einen engen Kontakt, denn er verkörperte für ihn einen Freund und Vater. Des Weiteren leben die Kinder von Herrn und Frau Schulz in der Familie. Melanie Schulz, die Enkelin, ist zwischen 21 und 30 Jahren alt und hat einen Bachelorabschluss. Zum jetzigen Zeitpunkt ist sie Studentin und arbeitet zudem als Werkstudentin. Zu ihrem Großvater hatte sie einen engen Kontakt, da sie auf demselben Grundstück lebten. Ihr Bruder Ole Schulz ist unter 21 Jahre alt und hat bisher keinen Abschluss, da er Schüler ist. Auch er hatte einen engen Kontakt zu Herrn Meyer, da sie viel gemeinsam unternommen haben und als Nachbarn zusammenlebten. Die Familie pflegte den Erkrankten zu Hause, so

lange es ihnen möglich war. Herr Meyer ist einige Wochen vor der Erhebung verstorben (vgl. Interview 1, Z. 623; Interview 5, Z. 586; Interview 2, Z. 203, 753, 813).

### **3.4 Darstellung der Ergebnisse**

Im Folgenden werden die wichtigsten Aussagen der Erhebungen, in Kategorien zusammengefasst, dargestellt.

#### **3.4.1 Rückzug vom Erkrankten**

Diese Kategorie beschreibt vor allem die Situation des Enkels Ole während der Erkrankung seines Großvaters. Er selber beschreibt in seinem Interview, dass er sich von seinem Großvater distanziert habe (vgl. Interview 3, Z. 119 ff.). Dies ist offenbar nicht immer so gewesen, denn seine Beziehung zum Großvater vor der Erkrankung beschreibt er als:

„Eigentlich relativ gut, wir haben relativ viel gemacht. Also gewerkelt, der Garten war auch immer so ein Zweierprojekt und ja ein sehr guter Kontakt und der hat sich durch diese Krankheit auch verschlechtert“ (Interview 3, Z. 412 ff.).

Als Ursache für seinen Rückzug nennt er die Angst vor einer Auseinandersetzung und nicht als Person erkannt zu werden (vgl. Interview 3, Z. 122 f.). Dieser Punkt wird auch von seinen Eltern bestätigt (vgl. Interview 2, Z. 420 f., 433 ff.; Interview 4, Z. 114 ff., 636 ff.). Der Vater beobachtet beispielsweise den Rückzug von Ole und berichtet von der früheren guten Beziehung zu den Großeltern, da er sich dort geborgen und akzeptiert gefühlt habe (vgl. Interview 4, Z. 107 ff., 158 f.). Seine Mutter hat in dieser Zeit eine starke Veränderung von Ole gegenüber seinen Großeltern wahrgenommen und sagt diesbezüglich, dass

„[...] dem seine Kommunikation zu den Großeltern, die war schon gestört bevor wir bewusst gemerkt haben, dass mein Vater dement ist“ (Interview 2, Z. 393 ff.).

In früheren Zeiten ist Ole häufig zu seinen Großeltern gegangen und hat dort auch gerne mal übernachtet (vgl. Interview 2, Z. 349 f., 400 ff.). Die Besuche verringerten sich so weit, bis sie sich letztendlich ganz einstellten (vgl. Interview 2, Z. 416, 432 f.). Auch Frau Meyer beobachtet diese Tatsache und sagt hierzu:

„Der war so viel da, aber mein Mann ist das nicht mehr aufgefallen. Also ich wusste es, die haben mir gesagt, warum der Ole nicht mehr kommt“ (Interview 5, Z. 358 ff.)

Des Weiteren mied er seine Großeltern, sofern diese die Familie Schulz aufgesucht habe (vgl. Interview 2, Z. 443 ff.). Frau Schulz beschreibt die Situation mit den Worten:

„Der Ole konnte das nicht hören, ist von der Couch aufgestanden und ist hoch“ (Interview 2, Z. 446 f.).

Auch bestätigt sie, dass sie sich von ihrem Vater zurückgezogen habe, da sie ihn im Heim nicht so oft besucht habe wie es ihr möglich gewesen wäre (vgl. Interview 2, Z. 316 f.). Für Melanie hat sich die Beziehung zu ihrem Großvater nicht verändert, jedoch die Art und Weise mit ihm umzugehen, da die Kommunikation auf der Ebene eines Kindes stattgefunden habe (vgl. Interview 1, Z. 579 ff.). Gleichzeitig berichtet sie darüber, dass ihr Bruder während der Erkrankung weniger bei den Großeltern gewesen sei. Melanie beschreibt, dass diese Situation sich zur Freude der Großmutter dahingehend verändert habe, dass

„[...] jetzt mein Bruder und ich wieder rüberkommen [...]“ (Interview 1, Z. 597).

### **3.4.2 Verdeckte Kommunikation**

Die Erkrankung von Herr Meyer führte zu vielen kleinen versteckten Kommunikationen, da sich die Familienmitglieder gegenseitig schützen wollten, indem sie Einzelne bewusst ausgeschlossen haben (vgl. Interview 4, Z. 142 ff.). Herr Schulz erzählt, dass er mit den Kindern eine WhatsApp eingerichtet habe (vgl. Interview 4, Z. 143 ff.),

„[...] damit wir kommunizieren konnten, ohne das die Sabine immer in der Familiengruppe alles mitkriegt, sodass quasi also wir so ein bisschen aufeinander aufgepasst haben und auch geguckt haben, wenn etwas ist“ (Interview 4, Z. 143 ff.).

Seine Tochter erwähnt die Kommunikation über WhatsApp mit der Begründung, „[...] der arbeitet in Leipzig, der hat halt das immer meistens dann nur über WhatsApp irgendwie oder irgendwas mitbekommen [...]“ (Interview 1, Z. 76 f.).

Durch seine Erkrankung wurde Herr Meyer misstrauisch und aggressiv beziehungsweise unterstellte Frau Meyer, dass sie Lügen über ihn erzähle (vgl. Interview 2, Z. 281 f.; Interview 5, Z. 428 ff.). So berichtet seine Frau, dass sie Telefonate nur führen konnte, wenn sie im Keller war oder ihr Ehemann schlief (vgl. Interview 2, Z. 287 f.; Interview 5, Z. 428 ff.). Somit nutzte sie ihr Smartphone, um über WhatsApp mit ihrer Tochter täglich zu kommunizieren (vgl. Interview 2, Z. 288 ff.; Interview 4, Z. 146 ff.). Sie schrieb aber nicht nur mit ihr, sondern auch mit dem Schwiegersohn (vgl. Interview 5, Z. 248 f., 420, 428 f.). Zudem berichtet Frau Schulz, dass ihr Vater das Wissen über diese Technik bereits früh in seinem Krankheitsverlauf vergessen habe und aus diesem Grund die Nachrichten nicht mehr erfassen beziehungsweise kontrollieren könne (vgl. Interview 2, Z. 297 ff.). Die Nutzung dieses Mediums ging so weit, dass Frau Schulz erzählt, dass sie erst schlafen gehen konnte, wenn sie die Nachricht erhalten habe (vgl. Interview 2, Z. 291 ff.):

„[...] jetzt ist er friedlich ins Bett gegangen und schläft jetzt“ (Interview 2, Z. 293).

### 3.4.3 Verleugnung der Erkrankung

Diese Kategorie erläutert wie einzelne Familienmitglieder bewusst oder auch unbewusst die Erkrankung von Herrn Meyer verdrängt oder untereinander und vor dem Umfeld, verheimlicht haben. Frau Meyer erzählt diesbezüglich:

„[...] ich habe schon seit längerem gemerkt, dass er sich manches nicht mehr merkt“ (Interview 5, Z. 36 f.).

Ihr Bekanntenkreis nehme ihr allerdings die Zweifel, indem die Frauen behaupten, dass ihre Männer auch in ihrer Merkfähigkeit nachgelassen haben, so Frau Meyer (vgl. Interview 5, Z. 37 ff.). Zudem erklärt sie, dass sie lange Zeit nicht wahrhaben wollte, dass ihr Mann erkrankt sei und meint diesbezüglich:

„[...] wissen Sie, sie schieben das weg“ (Interview 5, Z. 48).

Frau Schulz sieht in dieser Tatsache das eventuell geschädigte Ansehen der Familie im Umfeld und erklärt:

„Aber meine Mutter ist niemand, die über so etwas jetzt nach Außen gesprochen hätte. Der Demente verschleierte es ja lange und sie hat es mit verschleiert. Was könnten die Leute sagen“ (Interview 2, Z. 624 ff.)?

Weiter berichtet Frau Meyer, dass ihr Ehemann sie auf einer Fahrt nicht mehr erkannt habe und auf Nachfrage der mitreisenden Freunde, dies verleugnet habe. Daraufhin habe sie den verwirrten Freunden die Situation erklärt, sei aber allerdings nicht weiter darauf eingegangen (vgl. Interview 5, Z. 108 ff.). Auch Herr Meyer habe seine Krankheit bewusst oder unbewusst vor dem Arzt verleugnet. Obwohl er seine Ehefrau als Person nicht mehr erkannt habe und sie als Zugeteilte angesehen habe, die zufälligerweise denselben Namen wie seine Frau trage, bestätigt er vor dem Arzt seine Bindung und Zuneigung mit der Aussage:

„58 Jahre verheiratet, ich liebe meine Frau und wenn sie krank ist mache ich mir große Sorgen“ (Interview 5, Z. 123 f.).

Sofern die Eheleute die Praxis jedoch verlassen haben und mit dem Auto gefahren seien, habe er Frau Meyer wieder als Zugeteilte angesehen, die auch die Erlaubnis habe das Auto des Ehepaares zu fahren (vgl. Interview 5, Z. 123 ff.). Die fehlende Krankheitseinsicht des Erkrankten sei dadurch sichtbar gewesen, dass er seiner Frau Lügen unterstellt habe (vgl. Interview 5, Z. 428 f., 432f.). Diese Uneinsichtigkeit beobachtete auch die Enkelin und sie erzählt:

„[...] mein Opa der ja nicht eingesehen, hat dieses ja ich sag mal Einsehen, dass irgendwas mit einem selber nicht ganz stimmt. Da fehlt ja die Einsichtsfähigkeit, ist leider gleich Null, zu mindestens bei meinem Opa war sie gleich Null“ (Interview 1, Z. 270 ff.).

Herr Schulz bestätigt in seinem Gespräch, dass im Nachhinein viele Anzeichen nicht wahrgenommen beziehungsweise erkannt worden seien (vgl. Interview 4, Z. 318 ff.) und erzählt:

„Ist ja alles nicht so schlimm. Also da war noch viel Beschwichtigung von außen [...]“ (Interview 4, Z. 345 f.).

Frau Schulz äußert, dass Offenheit gegenüber dem Umfeld des Erkrankten für die Akzeptanz und das Verständnis wichtig sei. Sie verkörpert dieses auch, da sie mehrmals erwähnt, dass sie beispielsweise mit Arbeitskollegen über das Thema gesprochen habe. An dieser Stelle hat Frau Schulz, im Vergleich zu ihren Eltern, eine gegenteilige Meinung (vgl. Interview 2, Z. 624 ff., 672 ff., 686 ff.). Dass Frau und Herr Meyer ihren Alltag noch lange alleine geschafft haben und Frau Meyer die Hilfe der Familie erst angefordert habe, als Herr Meyer sie bereits nicht mehr erkannt habe, zeigt, dass sie selbst vor der eigenen Familie



die Krankheit so lange wie möglich verheimlicht habe (vgl. Interview 4, Z.322 f.; Interview 1, Z. 341 ff.).

#### **3.4.4 Erwartungen, Verantwortung und Fürsorge innerhalb der Familie**

Das Verantwortungsbewusstsein, die fürsorgliche Haltung untereinander sowie die Erwartungen der Familienmitglieder an sich selber und die Anderen, wird in dieser Kategorie dargestellt. Ole berichtet, dass er in wichtige Entscheidungen mit seiner Meinung mit einbezogen wurde (vgl. Interview 3, Z. 278 ff.) und erzählt:

„[...] man hat halt schon gemerkt, dass in der Zeit doch mehr Verantwortung doch übertragen wurde [...]“ (Interview 3, Z. 280 f.).

Außerdem sehe er eine Erwartung von Seiten seiner Eltern darin, beziehungsweise stelle diese auch an sich selber, dass er ein wenig im Haushalt mithelfe und sich auf seine Schulsachen konzentriere (vgl. Interview 3, Z. 154 ff., 166 ff.). Frau Meyer erzählt, dass sie an sich selber die Erwartung gehabt habe ihren Mann zu begleiten, das heißt ihn täglich über mehrere Stunden zu besuchen. Trotz der Hinweise aus ihrer Familie, auf sich selbst zu achten, habe sie dieses Bedürfnis über die gesamte Zeit erfüllt und diese Tatsache gäbe ihr rückblickend Energie (vgl. Interview 5, Z. 581 ff.; Interview 1, Z. 337 ff., 386 f.). Weiter berichtet sie, dass sie alles dafür tue,

„[...] dass es alles gut und harmonisch [...]“ (Interview 5, Z. 173)

in der Familie sei, gleichwie die Patentante es vorgelebt habe (vgl. Interview 5, Z. 173 ff.). Zudem erzählt Herr Schulz, da

„[h]at halt mal jemand anderes Staub gesaugt oder etwas gekocht oder gerichtet“ (Interview 4, Z. 134 ff.).

Aber nicht nur im Haushalt, sondern auch innerhalb der familiären Kommunikationswege sei erkennbar gewesen, dass aufeinander geachtet worden sei. Weiter habe er mit seinen zwei Kindern eine Kommunikationsgruppe eingerichtet, um immer informiert zu sein und gleichzeitig seine Frau zu entlasten (vgl. Interview 4, Z. 142 ff., 150). Gleichwohl berichtet er, dass bei der Wahl des Pflegeheims, die Familie verantwortungsvoll das Heim bezüglich der Qualität und seiner Erreichbarkeit gewählt habe (vgl. Interview 4, Z. 376 ff.). Herr Schulz beschreibt sich in Bezug auf seine Familie mit folgenden Worten:

„[...] ich fühle mich natürlich schon noch als Ernährer und Beschützer“ (Interview 4, Z. 59).

Bei Entscheidungen sehe er sich als die letzte Instanz, das heißt, dass er Verantwortung für die gesamte Familie trage (vgl. Interview 4, Z. 397), was seine Aussage, dass er sich als Oberhaupt der Familie sähe, unterstreicht (vgl. Interview 4, Z. 225 f.). Seinem Sohn, den er als sehr sicherheitsorientiert beschreibt (vgl. Interview 4, Z. 108), habe er versucht diese Sicherheit zu vermitteln (vgl. Interview 4, Z. 480 ff.). Gleichzeitig habe Herr Schulz für seinen Schwiegervater eine wichtige Anlaufstelle dargestellt, denn

„[er] war seine Vertrauensperson. Mit [ihm] ist er dann mitgegangen. Von [ihm] hat er sich die Sachen erklären lassen. [Ihm] hat er so ein bisschen das Herz ausgeschüttet“ (Interview 4, Z. 548 f.).

Insgesamt habe sich sein Verantwortungsgefühl, in Bezug auf seine Familie, verstärkt und intensiviert (vgl. Interview 4, Z. 238 ff., 245 ff.). Frau Schulz berichtet, sie habe Verantwortung für ihre Eltern übernommen. Diese haben an sie die Erwartung gestellt Probleme zu lösen beziehungsweise Lösungen vorzuweisen und zu wissen, was zu tun sei, sowie Entscheidungen zu treffen (vgl. Interview 2, Z. 97 ff., 112 f., 117 ff., 165 f., 169, 225, 245 f.). Beispiele hierfür seien die Auswahl eines geeigneten Pflegeheimes (vgl. Interview 2, Z. 152), sowie Hilfestellung in Konfliktsituationen der Eltern. Die gesamte Verantwortung sei ihr erst während des Krankheitsverlaufes übertragen worden (vgl. Interview 2, Z. 173 ff.). Die Dimension dieser Verantwortung äußert Frau Schulz in Bezug auf ihren Sohn mit dem Gedanken:

„[...] da ist mir meistens am Freitag mit schlechtem Gewissen eingefallen, dass es den ja auch noch gibt“ (Interview 2, Z. 509 f.).

Melanie bestätigt nochmals, dass sich der Ablauf ihrer Mutter komplett gewandelt habe, was auf die neuen verantwortungsvollen Aufgaben zurückzuführen sei (vgl. Interview 1, Z. 67 ff.). Sie erzählt, dass sie sich auf Grund ihres Psychologiestudiums in der Verantwortung gesehen habe, zu Beginn der Erkrankung beratend für ihre Mutter und Großmutter tätig zu sein (vgl. Interview 1, Z. 188 ff., 514 ff.). Außerdem habe sie allgemein die Beiden unterstützt und in besonderer Weise ihre Großmutter indem sie ihr zugehört, sie in die Klinik begleitet und sie immer mal wieder besucht habe (vgl. Interview 1, Z. 520 ff., 588 f.).

Auch äußert sie, dass ihre Großmutter gegenüber dem Großvater verantwortungsbewusst sei, denn

„[d]ie Oma hat dann halt die Schlüssel und so versteckt [...]“ (Interview 1, Z. 296).

### **3.4.5 Veränderungen der Rollen innerhalb der Familie**

Einige Rollen innerhalb des Familiensystems haben sich während der Demenzerkrankung verändert. Das Ehepaar Meyer suchte häufig die Familie Schulz auf, um sich Hilfe zu holen und über das Erlebte zu sprechen (vgl. Interview 4, Z. 155 ff.). Frau Schulz erwähnt, dass ihr Vater vor und während der Erkrankung für sie konstant eine Respektperson gewesen sei. Aber aufgrund der Krankheit musste sie Entscheidungen fällen und diesen Gewissenskonflikt beschreibt sie mit den Worten:

„Und ich musste dann halt wirklich ganz streng und strikt bleiben, was man eigentlich als Kind gegenüber seinen Eltern nicht tut und sagen, ne es läuft jetzt so, dass wird jetzt so gemacht wie ich das will. Ende im Gelände. Das habe ich gemacht, aber innerlich gleichzeitig ein schlechtes Gewissen gehabt“ (Interview 2, Z. 136 ff.).

Eine besondere Herausforderung, so Frau Schulz, sei gewesen, dass ihr Vater beispielsweise bei den ersten Arztbesuchen ihr widersprach und sie dadurch wieder in ihre Kindheit zurückversetzt habe (vgl. Interview 2, Z. 126 ff.). Frau Meyer suchte Rat bei ihrer Tochter und so erzählt die Tochter, dass diese Situation sie in ihrer bisherigen Rolle überfordert habe, da sie nicht nur Rat gebende und Beruhigende gewesen sei, sondern auch gleichzeitig alles im Blick haben sollte (vgl. Interview 2, Z. 97 ff., 112 ff., 118 f., 210 ff.).

Dies sei offenbar nicht immer so gewesen, denn Frau Schulz beschreibt ihre Rolle gegenüber ihren Eltern so:

„Und das war ja ganz neu, weil eigentlich habe ich nie etwas für meine Eltern entscheiden müssen und plötzlich so eine riesen Verantwortung und die Verantwortung für ein Kind welches man das kriegt ist schon groß“ (Interview 2, Z. 172 ff.).

Auch seine Rolle, so Herr Schulz, habe sich verändert. Seine Beziehung, als enger Freund (vgl. Interview 4, Z. 29), habe sich zu einer Autoritätsperson für beide Familien gewandelt, da er nun wichtige Entscheidungen für alle Beteilig-

ten zu treffen habe. Dies sei nicht immer so gewesen, so Herr Schulz, denn zuvor hätten alle Erwachsenen gemeinsam über allgemeine Entscheidungen diskutiert. Die endgültige Entscheidung habe jedoch stets die jeweilig betroffene Familie getroffen (vgl. Interview 4, Z. 395 ff.). Des Weiteren erzählt er über seinen Schwiegervater:

„[...] ich habe ihm mehrfach in seinem Leben und natürlich auch jetzt wo die Demenz schwieriger wurde, versprechen müssen, ich kümmere mich um seine Frau“ (Interview 4, Z. 232 ff.),

was dazu geführt habe, dass er nach dem Tod von Herrn Meyer das Familienoberhaupt der Großfamilie geworden sei (vgl. Interview 4, Z. 225 ff.). Melanie äußert, dass sie sich zu Beginn der Erkrankung in einer beratenden Position befunden habe. Dies habe unter anderem an dem im Studium angeeigneten Wissen gelegen, aber auch daran, dass sie mehr Distanz zu der Situation aufbauen habe können, als ihre Mutter und Großmutter. So berichtet sie:

„[...] man steht dann über ihnen, aber normalerweise gibt es ja immer dieses Bild, dass praktisch die Eltern stehen über einem und dann die Großeltern mit ihren Erfahrungen. Ich hatte einfach das Gefühl, dass sich das verändert hat [...]“ (Interview 1, Z. 186 ff.).

Des Weiteren habe sie einen Rollentausch in ihrem Großvater beobachtet, der plötzlich ein Verhalten wie ein Kind beziehungsweise Baby aufgezeigt habe, welches im Gegensatz zu dem vorher aktiven Großvater gestanden habe (vgl. Interview 1, Z. 216 f.). Für Herrn Meyer habe sich die Rolle von Frau Meyer als Ehefrau, hin zu einer ihm zugeteilten fremden Person, welche ihn stets begleite, gewandelt (vgl. Interview 2, Z. 100 ff.; Interview 5, Z. 57, 82, 639 f.; Interview 1, Z. 128 ff.). Auch Ole habe eine Veränderung in seiner Rolle erlebt und so erzählt seine Mutter:

„Da ist mein Vater mal mit dem Auto abgehauen, da saß der Ole dann mit einer heulenden Oma und wusste gar nicht was Sache ist [...]“ (Interview 2, Z. 440 ff.).

Anstatt Schutz und Geborgenheit zu erhalten, habe er dieses nun den Großeltern geben sollen.

### 3.4.6 Zusammenhalt in der Familie

In jedem Interview wurde der gute Zusammenhalt, der in der Familie bestand und besteht, hervorgehoben. So weist Ole beispielsweise darauf hin, dass sich dies während der Erkrankung noch einmal bestätigt habe (vgl. Interview 3, Z. 15 ff.). Er wisse diese Tatsache zu schätzen (vgl. Interview 3, Z. 17) und betont:

„[...] es hat tatsächlich, denke ich, nochmal ein bisschen mehr noch den Zusammenschluss gekräftigt, sozusagen“ (Interview 3, Z. 22 f.).

Seine Schwester bekräftigt die Aussagen indem sie erwähnt,

„[...] dass auch in so einer krassen Zeit, anders kann man das ja nicht formulieren, da wirklich halt ein Zusammenhalt war und jeder wirklich so versucht hat sein Bestes so dazu zu geben [...]“ (Interview 1, Z. 638 ff.).

Diesen Gedanken untermauert sie indem sie berichtet, dass

„[...] während der Demenzerkrankung zum Beispiel finde ich hat man es besonders gemerkt, dass einfach irgendwie auf jeden von uns Verlass war und wir einander geholfen haben“ (Interview 1, Z. 49 ff.).

Herr Meyer versichert fürsorglich seiner Ehefrau gegenüber:

„[...] meine Familie, die wird für dich sorgen“ (Interview 5, Z. 86).

Er beteuerte ihr, dass sie weiter in der Wohnung wohnen und von seiner Rente leben könne (vgl. Interview 5, Z. 86 f.).

Als Vorbild für den Familienzusammenhalt nennt Frau Meyer ihre Tante, die bis zu ihrem Tod ein sehr enges Verhältnis zu ihren Kindern gehabt habe. Diesen Anspruch wolle sie auch für ihre Familie und ihr eigenes Leben realisieren (vgl. Interview 5, Z. 174 ff.). Auch erwähnt Frau Meyer, dass die Familie Schulz immer für sie da sei, sofern sie diese benötige, aber ihr auch gleichzeitig Freiraum als eigenständige Familie ließe (vgl. Interview 5, Z. 449, 612 ff.). Mehrmals erzählt sie, dass sie alles gemeinsam mit ihrem Mann gemacht habe (vgl. Interview 5, Z. 52 f., 671 ff.) und ihn auch während seiner anderen Erkrankungen immer begleitet und unterstützt habe (vgl. Interview 5, Z. 51 ff., 671 ff.). Diesen intensiven Zusammenhalt der Großeltern erläutert die Enkelin anhand von Beispielen aus dem Alltag (vgl. Interview 1, Z. 246 ff.). Trotz dieser Tatsache war es dem Ehepaar, aus Sicht der Großmutter, nicht möglich, die Demenzerkrankung gemeinsam zu bewältigen (vgl. Interview 5, Z. 56 f., 710 f.). Das Thema Zusammenhalt hat auch für Herrn Schulz eine große Bedeutung, da Familie und das Zusammensein für ihn an Wichtigkeit gewonnen habe (vgl. Interview 4,

Z. 248 f., 528 f., 597, 680 f.). Er könne sich vorstellen, dass eine Familie ohne eine solche enge Zusammengehörigkeit unter der Belastung einer Demenzerkrankung auseinanderbrechen, beziehungsweise die Partnerschaft oder die Beziehung zu den Kindern darunter leiden könne (vgl. Interview 4, Z. 573 ff., 678 f.). Er bekräftigt diesen Gedanken mit folgender Aussage:

„[...] ich kann mir schon Situationen im Leben vorstellen, dass das zum Bruch führt. Dass die sich auch trennen, also da stelle ich mir gerade so eins zwei vor“ (Interview 4, Z. 600 ff.).

So war ihm zum Beispiel während der Krankheit wichtig, dass die Familie aufeinander achte (vgl. Interview 4, Z. 488 ff.), was selbst in der Kommunikation spürbar gewesen sei (vgl. Interview 4, Z. 145, 164 ff.). In Bezug auf seine Schwiegereltern hat er eine freundschaftliche Eltern-Kind-Beziehung, was zum jetzigen Zeitpunkt dazu führe, dass er nicht nur seine eigene Familie versorge, sondern auch seine Schwiegermutter und zum Beispiel einen gemeinsamen Urlaub plane (vgl. Interview 4, Z. 223 ff., 648 f.). Die Zugehörigkeit von Frau Meyer zeigt sich auch darin, dass sie in der Familie Schulz einen Platz hat (vgl. Interview 4, Z. 274 ff.). Frau Schulz hebt in diesem Zusammenhang hervor:

„[...] dass Familie funktioniert, das ist für mich das Wichtigste [...]“ (Interview 2, Z. 608).

Gleichfalls wie für ihren Mann, hat Familie für sie einen sehr hohen Stellenwert (vgl. Interview 2, Z. 525 ff., 582, 597, 824, 827 f.). Dennoch sollte der Zusammenhalt innerhalb der Großfamilie das Recht auf eigene Freiräume ermöglichen (vgl. Interview 2, Z. 358 ff., 669 ff.). So erzählt Frau Schulz:

„Wir halten schon zusammen, aber jeder hat auch mal Recht auf sein Eigenes“ (Interview 2, Z. 669 f.).

### **3.4.7 Belastungserleben der Familienmitglieder**

Eine weitere Kategorie, die aus den Erhebungen hervorgeht, ist die Belastung. Melanie erwähnt in diesem Zusammenhang,

„[...] dass Demenz innerhalb einer Familie wirklich so eine Zerreißprobe ist. Also es ist ein Test, wie gut eine Familie funktioniert“ (Interview 1, Z. 665 f.).

Sie untermalt ihre Aussage und erzählt:

„[...] weil ich glaube wirklich, dass man dann zerbricht. Ich glaube auch, wenn es bei dem Opa(.) jetzt Jahre lang, also je nach Stadium dauert es ja, (.) das wäre sehr hart gewesen und ich kann nicht beurteilen ob, wie es bei uns ausgegangen wäre“ (Interview 1, Z. 677 ff.).

Belastend sei auch die Veränderung des Tagesablaufes für die gesamte Familie, insbesondere für die Mutter, gewesen. Letztere habe zeitweilig ihre Arbeit unterbrechen müssen, um ihre Eltern zu unterstützen. Das sei offenbar nicht immer so gewesen, denn zuvor habe jedes Familienmitglied einen geregelten Ablauf gehabt und im Familienalltag habe eine gewisse Ordnung geherrscht (vgl. Interview 1, Z. 67 ff.). Melanie erzählt weiter, dass der Platz im Heim eine Entlastung für die Familie bedeutet habe, da die Familie sich selbst schützen musste und der Großvater dort gut versorgt gewesen sei (vgl. Interview 1, Z. 463, 484 ff.). So sei letztlich der Tod des Großvaters eine Erleichterung für die gesamte Familie gewesen, da der Leidensweg des Erkrankten nur kurz ange dauert habe und somit eine Last von der Familie abgefallen sei (vgl. Interview 1, Z. 623 ff.). Auch Frau Schulz äußert sich zu dem Tod und berichtet, dass ihre Mutter sie dabei unterstützt habe im Tod eine Erlösung zu sehen (vgl. Interview 2, Z. 536 ff.). Frau Meyer bestätigt diese Äußerung und erklärt wie sehr die ganze Familie gelitten habe und der Tod eine Erlösung gewesen sei (vgl. Interview 5, Z. 410 ff.). Wie ihre Tochter erzählt Frau Schulz über die belastende Situation und berichtet:

„Ich habe funktioniert, das kann ich. Ich kann funktionieren wie ein Uhrenwerk in einer Krise“ (Interview 2, Z. 179 f.).

Diesen Gedanken vertieft sie und merkt an:

„[...] ich war vollkommen hilflos und das war schlimm, die riesen Verantwortung, diese Hilflosigkeit (..)“ (Interview 2, Z. 224 f.).

Von Seiten der Eltern sei an sie, aber auch an ihren Ehemann, die Erwartung gestellt worden Lösungen zu finden, allgemeine Hilfestellung zu geben und dem Vater gegenüber Verständnis zu zeigen. Sie habe gerne helfen wollen, sei aber häufig nicht dazu in der Lage gewesen, beziehungsweise habe nicht gewusst wie (vgl. Interview 2, Z. 243 ff.). Laut Herrn Schulz habe die Erkrankung eine Belastung dargestellt, das merke er auch daran, dass er seinen Sohn jetzt wieder entspannter empfinde (vgl. Interview 4, Z. 252 ff.). Auch seine Tochter habe auf ihre Art und Weise damit zu kämpfen gehabt (vgl. Interview 4, Z. 255 ff.).

Aber auch bei seiner Frau habe er eine große Anspannung, welche sogar über den Tod des Vaters hinausgegangen sei, beobachten können. Diese Anspannung sei so heftig gewesen, dass Frau Schulz am Ende krank geworden sei (vgl. Interview 4, Z. 261 ff.). Für ihn selber sei die Demenzerkrankung, auf Grund ihrer Intensität, eine beachtliche Belastungsprobe für die gesamte Familie gewesen (vgl. Interview 4, Z.678 f.). Für Ole hat die Erkrankung seines Großvaters gezeigt, dass auch die Eltern sich überfordert fühlten. Dies ist offenbar nicht immer so gewesen, denn sie haben viel ertragen können (vgl. Interview 3, Z. 38 ff.). Nun jedoch habe er bemerkt:

„[...] dass denen auch viel durch den Kopf geht und dass auch die manchmal keinen Rat wissen [...]“ (Interview 3, Z.42 f.).

Die Belastung sei auch für ihn selber deutlich spürbar in Bezug auf die schulischen Leistungen gewesen, denn seine Noten haben sich trotz intensivem Lernen verschlechtert (vgl. Interview 3, Z.58 ff.; 68 ff.; 77 ff.). Frau Meyer erzählt, dass ihr Mann sie nicht mehr erkannte und sie als fremde Person angesehen habe. Diese Tatsache habe sie widerlegen wollen indem sie versucht habe ihren Ehemann vom Gegenteil zu überzeugen, was ihr jedoch oftmals nur kurzfristig gelungen sei (vgl. Interview 5, 43 f.; 77 ff.; 84 f.; 100 f.; 109 f.; 237 ff.; 302 f.; 331 ff.). Sie unterstreicht die gesamte Last indem sie andeutet wie entspannt die Familie momentan sei (vgl. Interview 5, Z.458 ff.), sowie mit den Worten:

„Ich sage Ihnen, ich bin stark geworden, ich habe viel geheult, ich habe viel erlebt, ich habe immer gedacht, wie weit wird mein Mann kommen“ (Interview 5, Z. 393 ff.).

### **3.4.8 Die Gedanken der Großfamilie zum Thema Demenz**

Im folgenden Abschnitt soll dargestellt werden, welche Auswirkungen die Interviewpartner in Bezug auf die Demenzerkrankung nannten und welche Unterstützungsmaßnahmen sie als hilfreich erachteten. Zudem werden Ratschläge für Betroffene und Projektideen für die Zukunft genannt.

Ole berichtet, dass die Demenzerkrankung für Angehörige eine schlimme und schreckliche Krankheit sei (vgl. Interview 3, Z. 387 ff.) und erklärt, dass Demenz eine Krankheit ist,



„[...] die echt schrecklich verlaufen kann, die echt viel zerstören kann und ja die einfach nur schrecklich ist“ (Interview 3, Z. 397 f.).

Diese Gedanken untermauert er und erwähnt, dass die Demenz die Person in ihrer Persönlichkeit verändere und ihr jegliche Möglichkeit zerstören und nehmen würde (vgl. Interview 3, Z. 402 ff.). Es zerstöre nicht nur Möglichkeiten, sondern führe auch zu Streitigkeiten innerhalb der Familie, wie beispielsweise dem möglichen Verlust des Führerscheins bei einer Diagnose (vgl. Interview 3 434 ff.). Für ihn selber habe die Veränderung des Großvaters dazu geführt, dass er die Sprechstunde von Frau Professor Weiß aufgesucht habe. Hierbei habe er festgestellt, dass es keine Gesprächsrunden für Enkel gäbe (vgl. Interview 3, Z. 289 ff.). Er empfehle Betroffenen beispielsweise eine Beratungsstelle aufzusuchen, da nicht alle Ärzte kompetent seien (vgl. Interview 3, Z. 491 ff.) und rät weiter:

„[...] ein bisschen den Blick schärfen und sich ja eben ganz viel mit der Krankheit befassen, ganz viel sich versuchen Hilfe zu holen, ja ganz viel auch darüber reden“ (Interview 3, Z. 496 ff.).

Die Kommunikation untereinander, so Ole, sei sehr wichtig damit die Familie nicht auseinanderbreche. Weiter erachtet er als sinnvoll, pflegende Angehörige zu unterstützen und zu entlasten indem man ihnen beispielsweise eine Auszeit gönne. Diese Möglichkeit schaffe Abstand und Ablenkung bezüglich der belastenden Situation (vgl. Interview 3, Z. 504 ff.). Nicht nur die Kommunikation mit den Eltern sei laut Ole wichtig, sondern auch der Austausch mit Freunden oder mit Lehrern,

„[...] weil dann verarbeitet man das auch gut, das habe ich so für mich gemerkt und das hilft schon meist sehr viel“ (Interview 3, Z. 530 f.).

Über seinen Großvater erzählt er, dass dieser lange versucht habe die Demenzerkrankung vor Verwandten zu verheimlichen und Angst davor gehabt habe, dass jemand etwas merke beziehungsweise was die Anderen über ihn denken würden (vgl. Interview 3, Z. 465 ff.). Am Ende der Erkrankung sei er nur noch in seiner eigenen Welt gewesen, mit geringem Erinnerungsvermögen und wiederholten Aggressionszuständen (vgl. Interview 3, Z. 471 ff.). Aus Erzählungen habe er gehört, dass der Großvater am Schluss nur noch apathisch dageessen habe (vgl. Interview 3, Z. 445 ff.). Gleichwie ihr Bruder beschreibt Melanie die Demenz mit negativen Eigenschaften, denn der Verlauf sei schleichend

und „gemein“ gewesen (vgl. Interview 1, Z. 265 f.) und die Zeit der Erkrankung habe sie als extrem empfunden (vgl. Interview 1, Z. 638 f.). Auch sie äußert sich bezüglich der Problematik, geeignete Ärzte zu finden und erzählt:

„Also wir sind ein halbes, ja eigentlich über ein halbes Jahr wurden wir irgendwie komplett im Stich gelassen und sind irgendwie von einem Arzt zum anderen und das war sehr nervenaufreibend. Weil es auch irgendwie immer schlimmer mit dem Opa wurde und wir ihm irgendwie ja auch helfen wollten“ (Interview 1, Z. 100 ff.).

Dieses Konsultieren von Ärzten beschreibt sie mit den Worten:

„Also man macht halt wie so ein Ärztehopping habe ich das Gefühl oder Ärzteshopping, keine Ahnung“ (Interview 1, Z. 280 f.).

Darüber hinaus, so Melanie, habe sie den körperlichen Abbau des Großvaters wie ein Schlag empfunden und diese schnelle Entwicklung habe sich in der Klinik dahingehend fortgesetzt, dass er teilweise einen Rollstuhl benötigt habe (vgl. Interview 1, Z. 299 ff.). Zudem berichtet sie weiter, dass der Großvater für die Familie ein zentrales Gesprächsthema geworden sei und die Gespräche angespannt gewesen seien. Nicht nur Medikamente, Arztbesuche und Veränderungen seien ein Thema gewesen, sondern auch der Suizidversuch des Großvaters oder die Verleugnung seiner Ehefrau (vgl. Interview 1, Z. 117 ff.). Durch ihr Studium habe sie einen besonders aufmerksamen Blick auf die Veränderungen des Großvaters gehabt und somit habe sie schon früher bemerkt, dass etwas nicht stimme (vgl. Interview 1, Z. 172 ff.). Der Großvater sei aggressiv und launisch geworden und habe seine cholerischen Charakterzüge nicht mehr kontrollieren können, so dass er gegenüber der Großmutter übergriffig geworden sei (vgl. Interview 1, Z. 211 ff., 705 ff.). Melanie beschreibt gleichwie ihr Bruder die Lustlosigkeit des Großvaters, denn man habe ihn kaum erfreuen können und er habe weder an den Besuchshunden, anderen Menschen, noch an Zeitschriften Interesse gezeigt. Zum Schluss habe er nur schlafen wollen (vgl. Interview 1, 360 ff.). Allgemein sei ihr wichtig in Bezug auf die Demenzerkrankung,

„[...] dass man auf sich selbst achtet, dass man sein Leben nicht nur um den Demenzerkrankten gestaltet. Sondern ganz ganz wichtig ist, dass man auf sich selbst schaut“ (Interview 1, Z. 680 ff.).

Nicht nur Ole und Melanie, sondern auch ihr Vater erzählt über die Schwierigkeit, einen kompetenten Arzt zu finden (vgl. Interview 4, Z. 712 f.). Die Familie sei irritiert gewesen,

„[...] weil der eine Arzt gemeint hat mit der Medikation, der Andere mit der Medikation und der Eine hat noch gemeint das alles noch nicht schlimm ist und der Andere wie gesagt ist doch schlimm. Also da ist man dann einfach als Laie völlig überfordert“ (Interview 4, Z.351 ff.).

Weiter merkt Herr Schulz an, dass er mit seinem Sohn offen über das Thema Demenz gesprochen habe und ihm erklärt habe, dass diese Erkrankung zum Tode führe (vgl. Interview 4, Z. 480 ff.). Darüber hinaus erzählt er, dass er in der Auseinandersetzung mit der Krankheit eine tiefe Angst empfunden habe. Die Angst selber an Demenz zu erkranken sei so intensiv gewesen, dass er sich auf Grund von Wahrscheinlichkeitsberechnungen als Betroffener gesehen habe. Erst nach dem Tod des Schwiegervaters habe er mit seiner Frau über seine Ängste sprechen können (vgl. Interview 4, Z. 541 ff., 557 ff., 608 ff.). Herr Schulz berichtet zudem darüber, dass seine Familie andere betroffene Familien unterstützen wolle, indem sie ihre Erfahrungen und ihr Wissen weitergebe. Zudem wolle die Familie die Seniorenarbeit mit einem Betreuungshund unterstützen (vgl. Interview 4, Z. 688 ff.). Am Schluss des Interviews untermauert Herr Schulz die Aussage seines Sohnes, dass auch für ihn Gespräche hilfreich seien um mit der Situation umzugehen (vgl. Interview 4, Z. 713 ff.).

Frau Schulz berichtet über das veränderte Verhalten ihres Vaters. Dieser habe seine Ehefrau im Verlauf der Erkrankung nicht mehr erkannt, so sei er auf die Suche nach ihr gegangen und habe vermutet, dass man ihm eine neue Frau „zugeteilt“ habe (vgl. Interview 2, Z. 100 ff., 260 ff.). Weiter habe er Aggressionen gegenüber seiner Frau gezeigt und sich mit ihr gestritten. Hierbei sei er teilweise handgreiflich geworden und habe geschubst, getreten und zugepackt. Zudem sei er auch körperlich übergriffig geworden und habe sich seiner Frau gegenüber sehr zudringlich verhalten, obwohl diese es nicht gewollt habe (vgl. Interview 2, Z. 281 f., 419 ff., 531 ff., 677 ff.). Auch sei eine normale Kommunikation mit ihrem Vater nicht mehr möglich gewesen, da seine Welt nicht mehr mit der ihrigen zusammengepasst habe, woraus Konflikte entstanden seien (vgl. Interview 2, Z. 756 ff., 766 f., 787 ff.). Die Eltern haben auch den nächsten Verwandten gegenüber die Demenz verheimlicht, so Frau Schulz. Diese Tatsa-

che habe dazu geführt, dass sie erst sehr spät eine Beratungsstelle aufgesucht habe. Im Gegensatz zu ihrer Mutter habe sie sich mit ihrem Umfeld ausgetauscht und festgestellt, dass es in fast jeder Familie einen Dementen gäbe. Über das Internet habe sie Hilfe gesucht und sei letztendlich auf eine Beratungsstelle gestoßen. Dort habe sie die offene Sprechstunde von Frau Professor Weiß aufgesucht und Hilfe erhalten (vgl. Interview 2, Z. 621 ff.). Aus diesem Grund rate sie Betroffenen:

„[...] geh in die offene Sprechstunde, da ist die Frau Professor Weiß, erzähl der deine Sorgen und die hat sich eine Woche nur um uns gekümmert. Die macht dir die Kontakte, die dir etwas bringen und dem Kranken oder der Kranken“ (Interview 2, Z. 644 ff.).

Im Verlauf des Interviews weist Frau Schulz nochmals darauf hin, dass der Austausch mit anderen essentiell wichtig sei, weil man sich danach besser fühle und auf Verständnis stoße. Dieses habe sie auch bei ihrer Mutter beobachten können, nachdem diese Unterstützung gesucht habe (vgl. Interview 2, Z. 686 ff., 709 ff., 742 ff.). In diesem Zusammenhang möchte sie mit Ole und der Unterstützung von Frau Professor Weiß Schülern die Möglichkeit bieten, sich in der Schule auszutauschen (vgl. Interview 2, Z. 713 ff.). Auch erzählt sie, dass es noch zu wenige Beratungsstellen gäbe, denn viele Menschen seien betroffen und untermauert diesen Gedanken mit den Worten:

„[...] ich denke man muss es einfach viel mehr publik machen und wenn es die Hochschulen sind die was einrichten, eben durch so Forschungsarbeiten der Studenten, dass da was getan werden muss und zwar überall. Flächendeckend“ (Interview 2, Z. 800 ff.).

Obwohl ihr Vater verstorben sei, so Frau Schulz, habe er bisher noch immer keinen endgültigen Pflegegrad erhalten, sondern lediglich eine Schnelleinstufung für die Einweisung ins Heim. Positiv sei, dass Demenz nun bei der Pflegeversicherung anders eingeschätzt sei, jedoch gäbe es durch die Gesetzesumstellung erhebliche Zeitprobleme und aus diesem Grund habe man Herr Meyer noch nicht eingestuft. Viele Behördengänge müssen erledigt werden, was ohne eine Familie nicht möglich sei und somit ein Betreuer benötigt werde (vgl. Interview 2, Z. 804 ff.).

Nicht nur die Familie Schulz äußert viele Gedanken bezüglich der Demenz, sondern auch die Ehefrau des Erkrankten. Wie bereits ihre Tochter angemerkt

hat, so habe Frau Meyer eine Verhaltensänderung bei ihrem Ehemann festgestellt. Er habe sie als Person nicht mehr erkannt, sondern sie als eine Zugewiesene betrachtet und habe bei einer Richtigstellung der Tatsachen aggressiv reagiert (vgl. Interview 5, Z. 43 f., 57 ff., 77 ff., 84 ff., 90 ff., 100 f., 109 ff., 125 f., 237 ff., 301 ff., 337, 350, 639 ff.). Sie selber habe die Erkrankung verdrängt (vgl. Interview 5, Z. 48). Ihr Ehemann habe offenbar bemerkt, dass mit ihm nicht alles in Ordnung sei und so habe er aggressiv reagiert und sich geweigert einen Arzt aufzusuchen. Auch habe er Suizidgedanken geäußert (vgl. Interview 5, Z. 256 ff., 350 ff.) und Ängste gegenüber seiner Ehefrau gezeigt (vgl. Interview 5, Z. 273 ff.). Ihr Ehemann sei für sie nicht mehr greifbar gewesen und so äußerte Frau Meyer:

„[...] er war da, aber auch nicht mehr da“ (Interview 5, Z. 325).

Weiter sei er zwischendurch wirr gewesen und habe den Mieter aufgesucht (vgl. Interview 5, Z. 378 ff.). Daraufhin sei er in eine Demenzstation vor Ort eingewiesen worden (vgl. Interview 5, Z. 386 ff.). Gleichwie Familie Schulz erzählt auch sie wie schwierig die Suche nach einem geeigneten Arzt gewesen sei. Hierbei habe sie die Unterstützung von Frau Professor Weiß erhalten und mit deren Hilfe die Kontakte zu entsprechenden Ärzten bekommen (vgl. Interview 5, Z. 288 ff., 314 ff., 436 ff.).

### **3.5 Abschließende Diskussion**

In diesem Kapitel stellt die Verfasserin die Ergebnisse der geführten Interviews in Beziehung zu dem literarischen Hintergrundwissen. Somit soll eine Antwort auf die eingangs gestellte Forschungsfrage: „Inwiefern kommt es zu einer Veränderung in einem Familiensystem, wenn eine Person dieser Familie an Demenz erkrankt?“, erarbeitet werden. Abschließend wird diese aus Sicht der Sozialen Arbeit betrachtet, um mögliche Handlungsfelder zu erörtern.

#### **3.5.1 Interpretation der Ergebnisse**

Bei der Betrachtung der Definition eines Familiensystems wird deutlich, dass die Mitglieder der Familie miteinander in Wechselwirkung stehen. Die Veränderung eines Mitgliedes, welches im analysierten Fall der an Demenz erkrankte Herr Meyer darstellt, habe somit Auswirkungen auf alle Familienmitglieder dieses Systems. In den geführten Interviews spiegelt sich diese Theorie wieder, da

sich der Alltag aller Beteiligten in unterschiedlicher Art und Weise verändert habe. Die Kapitel „Auswirkungen auf die Angehörigen“ und „Veränderungen von Familiensystemen durch chronische Erkrankungen, am Beispiel einer Krebserkrankung“ untermauern diese Aussage. Jedoch ist es notwendig für die Beantwortung der Forschungsfrage herauszufinden, welche Veränderungen konkret stattgefunden haben.

Bereits in Kapitel 2.1.3 wird verdeutlicht, dass Beziehungen beziehungsweise Rollen sich verändern können und diese Tatsache zu Spannungs- und Konfliktsituationen führen könne. Die Kategorie „Veränderungen der Rollen innerhalb der Familie“ belegt diese Aussage. So betont Frau Schulz beispielsweise, als Tochter des Erkrankten in eine Rolle geschlüpft zu sein, in der sie Entscheidungen in Bezug auf ihre Eltern treffen müssen. Dieses wiederum habe zu Konfliktsituationen zwischen ihr und ihrem Vater geführt, der sie aufgrund dessen mehrfach enterben wollte.

Auch für die Enkelin Melanie Schulz kam es zu einer Rollenveränderung. Ihre bisherige Rolle veränderte sich dahingehend, dass sie durch ihr Psychologiestudium einen besonderen Blickwinkel auf die Erkrankung hatte und somit eine beratende Rolle gegenüber ihrer Mutter und Großmutter einnahm. Dieses stand im Widerspruch zu ihrer Rolle als Tochter und Enkelin, was zu Spannungen mit ihrem Vater führte.

Eine bedeutende Veränderung im Alltag von Ole stellte für ihn dar, dass er den Kontakt zu seinen Großeltern mied und sich stark zurückzog. Darüber hinaus betont er, dass es in diesem Zeitraum, aufgrund der belastenden Situation, zu einer Verschlechterung seiner Schulnoten gekommen sei.

Für Herrn Meyer war sein Schwiegersohn die einzige Vertrauensperson und somit veränderte sich der Alltag von Herrn Schulz dadurch, dass er teilweise der Einzige war, der Herrn Meyer beruhigen konnte. Zudem wurde er durch die Erkrankung zum Oberhaupt der Großfamilie und musste auf rationaler Ebene endgültige Entscheidungen treffen. Überdies habe die intensive Auseinandersetzung der Familie mit dem Thema Demenz bei ihm die Angst ausgelöst selber eine Demenz zu entwickeln. Dies habe zeitweilig zu einem Rückzug innerhalb der Familie geführt. Die Autoren Reckewell und Jandt (2013, S. 87) bestätigen dieses Phänomen der Angst.

Nicht nur für Familie Schulz veränderte sich der Alltag, sondern auch für Frau Meyer, da sie sich für Telefonate in den Keller zurückzog oder sie erst führte, wenn ihr Mann bereits schlief. Während der gesamten Krankheitsphase führte die Fürsorge und intensive Betreuung ihres Mannes zu einer Vernachlässigung der eigenen Person. Dies ging so weit, dass ihre Familie sie darauf aufmerksam machte.

Ein weiterer Aspekt, der alle Mitglieder des Systems betrifft, ist eine Veränderung der familiären Kommunikation in ihrer Art und Weise, sowie der Themenwahl. So wird deutlich, dass das Hauptgesprächsthema der Großvater beziehungsweise die Demenzerkrankung gewesen sei. Diese Gegebenheit wird durch das Kapitel 2.1.3 „Auswirkungen einer Demenzerkrankung auf Angehörige“ untermauert.

Auch wurde die Privatsphäre und der bisherige Tagesablauf der Familie Schulz stark eingeschränkt, da das Ehepaar Meyer bei den zunehmenden Problemen und Herausforderungen des Alltags einzelne Familienmitglieder beziehungsweise die gesamte Familie aufsuchten und um Unterstützung baten. Dies führte beispielsweise dazu, dass Frau Schulz teilweise früher ihren Arbeitsplatz verlassen musste, oder ihren Sohn aufgrund der großen Verantwortung vergaß. In dieser Zeit habe sie ohne Unterbrechung funktioniert, so Frau Schulz. Auch die Tatsache, dass das Ehepaar Schulz über ihre Ängste und das eigene Wohlbefinden erst nach der Beerdigung gesprochen habe, symbolisiert dies. Weiter ist die Aussage von Bedeutung, dass eine längere Krankheitsphase, aufgrund der extremen Belastung, möglicherweise zum Auseinanderbrechen der Familie führen könne beziehungsweise vorstellbar sei.

Überdies wurden im Kapitel 2.1.2 die Symptome einer Demenzerkrankung grob dargestellt. Dabei wurde erwähnt, dass Anschuldigungen und Lügen gegenüber Angehörigen vorkommen könnten. Frau Meyer bestätigt diese Annahme indem sie erzählt, dass ihr Mann bei Telefonaten aggressiv und misstrauisch gewesen sei oder beispielsweise den Schlüssel des Safes vor ihr versteckt habe. Auch seiner Tochter gegenüber habe er behauptet Lügen über seinen Gesundheitszustand zu erzählen.

Parallel zu den genannten Punkten lässt sich eine positive Veränderung der Großfamilie feststellen. So erwähnen die Familienmitglieder, dass sich der Zusammenhalt gestärkt habe und das System gezeigt habe, dass es funktioniert.

Melanie untermauert dieses, indem sie die Demenzerkrankung als einen Test für die Funktionsfähigkeit der Familie beschreibt.

Die benannten Aspekte zeigen, dass trotz unterschiedlichem Ausmaß jede Person des Systems einzeln oder als gesamtes System beeinflusst wurde. Zusammenfassend kann auf die Forschungsfrage geantwortet werden, dass es zu zahlreichen verschiedenen Veränderungen kommt. In der interviewten Familie waren die veränderten Rollen, sowie der Rückzug einzelner Familienmitglieder zu beobachten. Darüber hinaus traten Belastungen durch die neuen Herausforderungen, sowie Veränderungen in der Kommunikation und der Struktur des Alltages auf. Die Veränderungen betrafen die Mitglieder unterschiedlich stark, jedoch sei jedes Familienmitglied beeinflusst worden. Diese Auswirkungen wirkten teilweise über den Tod des Erkrankten hinaus oder wurden erst nach seinem Tod realisiert.

Da es sich bei der empirischen Erhebung, die als Grundlage dieser Thesis dient, um eine Mehrgenerationenfamilie handelt, sollte betrachtet werden, dass es in einem anderen Familiensystem gegeben falls zu andersartigen Ergebnissen geführt hätte. Bei der Betrachtung der Definition eines Familiensystems wird jedoch deutlich, dass diese aussagt, dass eine Veränderung eines Individuums, welches zum System gehöre, Auswirkungen auf alle Mitglieder hätte. Somit wäre bestätigt, dass es in jedem Familiensystem Veränderung gebe und lediglich das Ausmaß variere.

### **3.5.2 Ausblick in Bezug auf die Soziale Arbeit**

Aus den Ergebnissen dieser Bachelorthesis kann geschlossen werden, dass nicht nur der an Demenz Erkrankte unterstützt werden sollte, sondern auch seine Angehörigen. Sie benötigen intensive Hilfsmaßnahmen und müssen aufgefangen werden, da ein großer Teil der Verantwortung vom Staat auf die Familie übertragen wird. Dieses verdeutliche die Tatsache, dass die Familie Schulz einen langen Weg gehen musste um professionelle Hilfe zu erhalten. Weiter erwähnt die Familie, dass Herr Meyer trotz seines Todes noch nicht endgültig in einen Pflegegrad eingestuft worden sei. Darüber hinaus wurde angemerkt, dass



besonders für Teenager eine Lücke in den Unterstützungsmaßnahmen zu beobachten sei.

Viele pflegende Angehörigen verleugnen, gemeinsam mit dem Erkrankten, die Demenzerkrankung, wie bereits Förstl und Krämer (<sup>5</sup>2008, S 105) erwähnen. Ihre Begründung liege darin, dass die Gesellschaft diese Krankheit nicht wie es notwendig sei, anerkenne. In den geführten Interviews hat Frau Meyer dieses nochmals bestätigt, da sie nicht nur vor ihren Freunden, sondern auch lange Zeit vor ihrer eigenen Familie, gemeinsam mit ihrem Ehemann, die Krankheit verleugnet habe. Hilfe holte Frau Meyer sich erst, als ihr Ehemann sie bereits als Person nicht mehr erkannt habe. An dieser Stelle seien Interventionen durch Aufklärungs-Kampagnen eine hilfreiche Unterstützungsmaßnahme.

Ein weiterer Punkt, der sowohl in den Interviews als auch in der Literatur aufgeführt wurde, sei die einhergehende soziale Isolation, da sich das Leben der Beteiligten lediglich um die Krankheit drehe. Hierfür sei es sinnvoll und notwendig, dass die Soziale Arbeit, aber auch die Politik, eingreife und präventiv arbeite, indem sie die Gesellschaft für die Krankheit und seine Auswirkungen sensibilisiere und somit eine Partizipation möglich mache. Soziale Isolation könne somit vermindert werden, wenn Erkrankte und Angehörige durch Inklusion Teil der Gesellschaft wären. Es sei denkbar dies unter anderem in Form einer Veranstaltung, beispielsweise einer Podiumsdiskussion, in öffentlichen Einrichtungen zu ermöglichen und Betroffene mit Anderen in Austausch zu bringen. Wißmann (2015, S. 27 f.) merkt hierzu an, dass Demenzerkrankte keine Parallelwelten benötigen, sondern gemeinsam mit der Gesellschaft Angebote, wie beispielsweise einen Gottesdienst, nutzen sollten. Darüber hinaus seien Informationsbroschüren, welche an verschiedenen öffentlichen Plätzen ausliegen, ein hilfreicher Beitrag. Hierbei könne auch das Herausgeben eines offiziellen Leitfadens als sinnvolle Hilfestellung gesehen werden. Er weise auf der einen Seite Betroffene darauf hin, wer aufgesucht werden sollte oder wie vorgegangen werden könne und auf der anderen Seite biete er der Gesellschaft die Möglichkeit die Erkrankung und ihre Ausmaße zu realisieren und gegeben falls Betroffene zu unterstützen.

Auch sei es notwendig pflegende Angehörige, deren Leben sich lediglich um den Erkrankten bewegt habe nach dessen Tod aufzufangen. Ihre sozialen Kontakte seien durch die intensive Betreuung beispielsweise weggebrochen, ihre

Aufgabe als Pflegende breche mit dem Tod weg, wodurch sie in ein Loch fallen könnten. Sinnvoll sei es an dieser Stelle beispielsweise durch Ausflüge, Betroffenenengruppen zu unterstützen und somit neue soziale Kontakte aufzubauen. Im Interview mit der betroffenen Familie wurde ersichtlich, dass genau dieses in Angriff genommen wurde. So habe sich Frau Meyer bereits für Ausflüge angemeldet, um soziale Kontakte mit Unterstützung der Familie Schulz, aufzubauen. Es sei darüber hinaus denkbar durch individuelle Hilfe an dieser Stelle zu intervenieren.

Ein weiterer Bereich in dem Soziale Arbeit tätig werden könne, sei die Suizidprävention beziehungsweise die Unterstützung und Erkennung von Depressionen. In den Interviews werde deutlich, dass Herr Meyer mehrmals, in Folge auf die Realisierung der Erkrankung, seiner Frau gegenüber einen möglichen Suizid ankündigt habe. Es wäre für die Verfasserin denkbar, dass die Aufklärung darüber, dass ein Leben trotz einer Demenzerkrankung lebenswert sein könne, möglicherweise die Suizidgefahr mindern würde. Dies könne beispielsweise auch durch eine verbesserte Anerkennung der Krankheit in der Gesellschaft realisiert werden. Denn so wie beispielsweise Ole und sein Vater in ihren Interviews mitteilen, helfe das Gespräch mit der Situation umzugehen und sich besser zu fühlen.

Wichtig sei darüber hinaus zu bedenken, dass die Arbeit mit dem Thema Demenz sich nicht lediglich auf alte Menschen beschränke, sondern jedes Alter betreffe und somit für jede Altersstufe Angebote bestehen sollten. Sinnvoll sei es in diesem Sinne, wie bereits in den Interviews angemerkt, für Teenager und Jugendliche Angebote des Austausches und der Information zu schaffen. Vorstellbar seien Themenwochen oder Veranstaltungen an den Schulen, beispielsweise durch Podiumsdiskussionen, Gruppenarbeiten oder Wahlkursen. Betroffene und interessierte Teenager und Jugendliche könnten zudem in Kinder- und Jugendhäusern oder direkt in Beratungsstellen regelmäßige Gruppentreffen für den Austausch aufsuchen.

Zusammenfassend kann hier angemerkt werden, dass es zahlreiche Möglichkeiten für die Soziale Arbeit gibt, die gewonnenen Erkenntnisse in die Erarbeitung und Entwicklung neuer Projekte einfließen zu lassen. Unter der Berück-

sichtigung, wie eingangs verdeutlicht wurde, dass Pflegende eine Balance zwischen der Pflege und ihren eigenen Bedürfnissen finden müssen, sollte gegeben falls eine professionelle Unterstützung in Form von Aufklärung und Intervention erfolgen.

## Literaturverzeichnis

**Bierlein, Hermann (2013):** *Pflege daheim. Planung, Finanzierung, Unterstützung aus Osteuropa*, Gütersloh

**Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz:** *Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Art 1*, in: [www.gesetze-im-internet.de/gg/art\\_1.html](http://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_1.html), Stand: 29.05.2017, s. Anhang-Nr. 3

**Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (2016):** *Informationen für Demenzkranke und ihre Angehörigen. Die Pflegestärkungsgesetze*, Berlin

**Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (<sup>11</sup>2016):** *Ratgeber Demenz. Informationen für die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz*, Berlin

**Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (<sup>16</sup>2016):** *Ratgeber zur Pflege. Alles, was Sie zur Pflege und zu den neuen Pflegestärkungsgesetzen wissen müssen*, Berlin

**Die Malteser in Deutschland (Hrsg.) (2015):** *Mit Demenz leben. Den Alltag gestalten*, Stuttgart

**Ebster, Claus/ Stalzer, Lieselotte (<sup>5</sup>2017):** *Wissenschaftliches Arbeiten für Wirtschafts- und Sozialwissenschaftler*, Wien

**Engel, Sabine (<sup>2</sup>2012):** *Alzheimer und Demenz. Die Methode der einfühlsamen Kommunikation – Unterstützung und Anleitung für Angehörige – auch auf DVD*, Stuttgart

**Flemming, Daniela/ Kreter, Christine (2008):** *Ja zum Alten- und Pflegeheim. Wie der Übergang gelingt. Ein Leitfaden und Ratgeber*, Weinheim/ Basel

**Flick, Uwe (<sup>3</sup>2010):** *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*, Hamburg.

**Flöel, Agnes (Hrsg.) (2013):** *Alzheimer-unabwendbares Schicksal? Moderne Wege zu mentaler Gesundheit*, Stuttgart

**Geuenich, Katja (2014):** *Krebs gemeinsam bewältigen. Wie Angehörige durch Achtsamkeit Ressourcen stärken*, Stuttgart

**Helffferich, Cornelia (<sup>4</sup>2011):** *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*, Wiesbaden.

**Helm, Anita (2013):** *Die Bedeutung Sozialer Arbeit für Menschen mit Demenz. Personsein trotz einer Demenzerkrankung*, Hamburg

**Heuser, Isabella (2010):** *Alzheimer und Demenz. Wissen, was stimmt*, Bd. 6189, Freiburg im Breisgau

**Kleve, Heiko (2010):** *Konstruktivismus und Soziale Arbeit. Einführung in Grundlagen der systemisch-konstruktivistischen Theorie und Praxis*, Wiesbaden

**König, Jutta/ Zemlin, Claudia (2016):** *100 Fehler im Umgang mit Menschen mit Demenz. Und was Sie dagegen tun können*, Hannover

**Krämer, Günter/ Förstl, Hans (2008):** *Alzheimer und andere Demenzformen. Antwort auf die häufigsten Fragen*, Stuttgart

**Kratz, Torsten (2011):** *Demenz*, in: Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (Hrsg.): *Fachlexikon der sozialen Arbeit*, Baden-Baden, S. 164-165

**Lamnek, Siegfried (2010):** *Qualitative Sozialforschung*, Weinheim/ Basel.

**Lind, Sven (2011):** *Fortbildungsprogramm Demenzpflege. Ein erfahrungsbezogener Ansatz*, Bern

**Mayring, Philipp (2002):** *Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*, Weinheim/ Basel

**Müller, Friedemann/ Romero, Barbara/ Wenz, Michael (2010):** *Alzheimer und andere Demenzformen: Ratgeber für Angehörige*, Königswinter

**Nave-Herz, Rosemarie (2013):** *Ehe- und Familiensoziologie. Eine Einführung in Geschichte, theoretische Ansätze und empirische Befunde*, Weinheim/ Basel

**Ohlmann, Thorsten (2017):** *Demenzkrank – welche Rechte bleiben. Das müssen Sie tun – so sichern Sie sich ab*, Hannover

**Payk, Theo R. (2010):** *Demenz*, München

**Philipp-Metzen, H. Elisabeth (2015):** *Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz. Grundwissen und Handlungsorientierung für die Praxis*, Stuttgart

**Raithel, Jürgen (2008):** *Qualitative Forschung. Ein Praxiskurs*, Wiesbaden.

- Reckewell, Doris/ Jandt, Andrea (2013):** *Bis ich unterm Himmel hänge. Eine Ermutigung für Angehörige von Menschen mit Demenz. Mit 10 Zeichnungen von Lilot Hegi*, München/ Basel
- Rexrodt von Fricks, Annette (2016):** *Ich brauche euch zum Leben. Gemeinsam den Krebs besiegen*, Berlin
- Roesler, Christian (2015):** *Psychosoziale Arbeit mit Familien*, Stuttgart
- Rossor, Martin/ Fox, Nick/ Mummery, Catherine/ Schott, Jonathan/ Warren, Jason (2010):** *The diagnosis of young-onset dementia*, in: *Lancet Neurol* 2010, S. 793-806
- Rüsing, Detlef (Hrsg.) (2013):** *Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz. Einschätzen, verstehen und behandeln*, Bern
- Schaeffer, Doris (2011):** *Chronische Krankheiten*, in: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (Hrsg.): *Fachlexikon der sozialen Arbeit*, Baden-Baden, S. 151-152
- Schaufler, Miriam (2016):** *Ernährungsratgeber Demenz. Gedächtnisverlust vorbeugen und verlangsamen Alles, was Sie wissen müssen*, Hannover
- Schneider, Frank (2012):** *Demenz. Der Ratgeber für Patienten und Angehörige – Verstehen, Therapieren, Begleiten*, München
- Schnell, Rainer/ Hill, Paul B./ Esser, Elke (2008):** *Methoden der empirischen Sozialforschung*, München.
- Stolze, Cornelia (2016):** *Verdacht Demenz. Fehldiagnosen verhindern, Ursachen klären – und wieder gesund werden*, Freiburg im Breisgau
- Verma, Vinod (2012):** *Demenz-Prävention. Aus der Tradition des Ayurveda*, München
- Weih, Markus (2011):** *Wie war das noch mal? Lernen, Vergessen und die Alzheimer-Krankheit*, Bern
- Wilz, Gabriele/ Schinköthe, Denise/ Kalytta, Tanja (2015):** *Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Das Tele.TAnDem-Behandlungsprogramm*, Göttingen
- Wißmann, Peter (2015):** *Nebelwelten. Abwege und Selbstbetrug in der Demenz-Szene*, Frankfurt am Main

## **Anhang**

Anhang 1: Interviewleitfaden

Anhang 2: Kurzfragebogen

Anhang 3: Art. 1 Grundgesetz

### ***Sowie auf der beiliegenden CD:***

Anhang 4: Interview 1

Anhang 5: Interview 2

Anhang 6: Interview 3

Anhang 7: Interview 4

Anhang 8: Interview 5

## Erklärung

Ich erkläre hiermit,

- dass ich die vorliegende Studienarbeit selbstständig angefertigt,
- keine anderen als die angegebenen Quellen benutzt,
- die wörtlich oder dem Inhalt nach aus fremden Arbeiten entnommenen Stellen, bildlichen Darstellungen und dergleichen als solche genau kenntlich gemacht und
- keine unerlaubte fremde Hilfe in Anspruch genommen habe.

Seevetal, den 31.05.2017



## **Einverständniserklärung**

Ich bin damit einverstanden, dass bei einer Bewertung meiner Bachelor-Thesis ab einschließlich 1,3 (sehr gut) oder besser diese in der Bibliothek der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen (KatHO NRW) Abteilung Paderborn eingestellt werden kann.

Seevetal, den 31.05.2017

Leitfrage (Erzählaufforderung)	Check – Wurde das erwähnt?	Konkrete Fragen	Aufrechterhaltungsfragen
<b>I. Wer gehört nach Ihrem Empfinden zu Ihrer Familie?</b>			
Was bedeutet Familie für Sie in einer herausfordernden Situation.	<ul style="list-style-type: none"><li>- Mitglieder</li><li>- Besonderheiten</li><li>- was macht sie aus</li><li>- Strategie -&gt; herausfordernde Situationen</li></ul>	Beschreiben Sie was Ihre Familie besonders bzw. individuell macht.	
<b>II. Eine Familie wird als ein System beschrieben, welches aus Personen besteht die miteinander kommunizieren. Die einzelnen Mitglieder haben Rollen und gleichzeitig Erwartungen, Bilder und Vorstellungen unter- bzw.- voneinander. Inwiefern hat sich das System durch die Demenzerkrankung verändert?</b>			<ul style="list-style-type: none"><li>- Nonverbale Aufrechterhaltung</li><li>- Können Sie dazu noch etwas mehr erzählen?</li><li>- Haben Sie diesbezüglich ein Beispiel?</li><li>- Spielt hier ... eine Rolle?</li><li>- Wie ist das mit ...?</li></ul>
(Welche Veränderungen konnten Sie in der Familie durch die Demenzerkrankung feststellen?)	<ul style="list-style-type: none"><li>- Rollen</li><li>- Erwartungen</li><li>- Bilder</li><li>- Vorstellungen (- Kommunikation)</li><li>(-Aggression)</li></ul>	Beschreiben Sie Veränderungen in den Kommunikationswegen. Beschreiben Sie, wie sich Rollen verändert bzw. gefestigt haben.	
<b>III. Beschreiben Sie wie sich Ihre Haltung gegenüber anderen Familienmitgliedern durch die Demenzerkrankung verändert hat?</b>			
Welche Unterstützung konnten Sie innerhalb der Familie erhalten?	<ul style="list-style-type: none"><li>- Beziehungen</li><li>- Kontakt</li><li>- Kommunikation</li><li>- Rollen</li></ul>	Beschreiben Sie beispielsweise die Rollen innerhalb der Familie vor, während und nach der Demenzerkrankung.  Beschreiben Sie die Kommunikation innerhalb der Familie vor, während und nach der Demenzerkrankung.	

<b>IV. Beschreiben Sie inwiefern sich Rollen, Erwartungen und Kommunikationswege innerhalb der Familie durch die Demenzerkrankung verändert haben.</b>			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kommunikation</li> <li>- Kommunikationswege (direkt/ über Dritte)</li> <li>- konkrete Veränderungen</li> </ul>	<p>Haben sich neue Erwartungen gegenüber den anderen Mitgliedern entwickelt?</p> <p>Welche Erwartungen haben sich verändert bzw. verstärkt?</p>	
<b>V. Beschreiben Sie einen typischen Tag mit Ihrem Mann/ Ihrem Vater/ Ihrem Schwiegervater/ Ihrem Großvater bevor er ins Heim zog?</b>			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pflege</li> <li>- Sozialleben</li> <li>- Beziehungen</li> <li>- Alltagssituationen</li> <li>- Umgang untereinander</li> </ul>	<p>Sie können hierbei z.B. auf das Sozialleben und die Beziehungen eingehen.</p> <p>Nennen Sie auch Beispiele welche die Situation veranschaulichen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nonverbale Aufrechterhaltung</li> <li>- Können Sie dazu noch etwas mehr erzählen?</li> <li>- Haben Sie diesbezüglich ein Beispiel?</li> <li>- Spielt hier ... eine Rolle?</li> <li>- Wie ist das mit ...?</li> </ul>
<b>VI. Beschreiben Sie einen typischen Tag mit Ihrem Mann/ Ihrem Vater/ Ihrem Schwiegervater/ Ihrem Großvater während er im Heim lebte?</b>			
<p>Wurde die Entscheidung in ein Heim zu ziehen in der Familie diskutiert bzw. entschieden?</p> <p>Wurde die Entscheidung Ihren Ehemann/ Vater/ Schwiegervater/ Großvater ins Heim unterzubringen durch die gesamte Familie entschieden oder gab es hierbei Unstimmigkeiten/ Alleingänge?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pflege</li> <li>- Sozialleben</li> <li>- Beziehungen</li> <li>- Alltagssituationen</li> <li>- Umgang untereinander</li> <li>- Veränderungen</li> <li>- räumliche Trennung</li> </ul>	<p>Sie können hierbei z.B. auf das Sozialleben und die Beziehungen eingehen.</p> <p>Nennen Sie auch Beispiele welche die Situation veranschaulichen.</p>	

<b>VII. Wie haben sich Beziehungen innerhalb der Familie durch die Demenzerkrankung verändert? Erläutern Sie dieses gerne anhand von Beispielen.</b>			
Könnte z.B. zu dem Demenzerkrankten, zu Ihren Kindern, in der Partnerschaft	<ul style="list-style-type: none"> <li>- was genau hat sich verändert</li> <li>- positive/ negative Veränderungen</li> <li>- mögliche Gründe</li> </ul>	<p>Hat die Diagnose Demenz eine Auswirkung auf Ihre Familie gehabt?</p> <p>Gab es vor der Diagnose bereits Veränderungen in der Beziehung zu Familienmitgliedern/ zu Ihrem Ehemann/ Vater/ Großvater/ Schwiegervater?</p>	
<b>VIII. Inwiefern hat sich Ihre Rolle innerhalb Ihrer Familie oder ggf. Sie sich selber durch die Demenzerkrankung Ihres Ehemannes/ Ihres Vaters/ Ihres Schwiegervaters/ Ihres Großvaters verändert?</b>			
Welche Veränderungen konnten Sie diesbezüglich in der Kommunikation wahrnehmen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Erwartungen an Sie und andere Familienmitglieder</li> <li>- Haltungen gegenüber Anderen</li> <li>- Kommunikation</li> <li>- Kommunikationswege</li> </ul>	<p>Nehmen Sie auch gerne Rücksicht auf die Veränderungen in der Kommunikation.</p> <p>Welche Rolle innerhalb der Familie nahmen sie vor und während der Erkrankung ein, gibt es hier Unterschiede?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nonverbale Aufrechterhaltung</li> <li>- Können Sie dazu noch etwas mehr erzählen?</li> <li>- Haben Sie diesbezüglich ein Beispiel?</li> <li>- Spielt hier ... eine Rolle?</li> <li>- Wie ist das mit ...?</li> </ul>
<b>IX. Inwiefern hat sich Ihre Einstellung gegenüber Ihrer Familie verändert?</b>			
<p>Haben sich Ihre Erwartungen an Ihre Kinder verändert?</p> <p>Haben sich Rollenkonflikte durch Ihre Position als Elternteil und Tochter/Schwiegersohn ergeben?</p> <p>Haben sich Ihre Erwartungen an Ihre Eltern bzw. Großeltern verändert?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Veränderungen</li> <li>- Beziehungen</li> <li>- Herausforderungen</li> <li>- Erfahrungen</li> <li>- Erwartungen</li> <li>- Wünsche</li> </ul>	Inwiefern hat sich Ihr Leben durch die Diagnose verändert? Nehmen Sie auch Bezug auf Ihre Familie.	

- Was bedeutet für Sie und Ihre Familie die Diagnose Demenz?
- Was würden Sie einer Familie raten, welche die Diagnose Demenz für eines Ihrer Mitglieder erhalten hat? (Bezug Beziehungen, Rollen, Erwartungen, ...)
- Gab es Momente, die Sie und Ihre Familie bereut haben?
- Ist das Thema Aggression bzw. Gewalt, die häufig im Zusammenhang mit Demenz auftritt auch bei Ihnen Thema gewesen? Wenn ja, wie sind Sie als Familie damit umgegangen.
- Was lösen die Begriffe „Familie“ und „Demenz“ bei Ihnen aus?
- Was kommt Ihnen in den Kopf, wenn das Thema „Demenz“ und „Familie“ aufkommt?

## Kurzfragebogen zum Interview

### Fragen zu Ihrer Person:

---

**1. Welches Geschlecht haben Sie?**

- ☐ weiblich
- ☐ männlich

**2. Wie alt sind Sie? (kreuzen Sie zutreffendes an)**

☐ ≤ 20 Jahren    ☐ ≤ 30 Jahren    ☐ ≤ 40 Jahren    ☐ ≤ 50 Jahren    ☐ ≤ 60 Jahren    ☐ > 60 Jahren

**3. Welchen höchsten Bildungsabschluss haben Sie?**

- ☐ Abschluss nach höchstens 7 Jahren Schulbildung
- ☐ Haupt-/Volkshochschulabschluss
- ☐ Realschulabschluss/ Mittlere Reife
- ☐ Fachhochschulreife
- ☐ Abitur (Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife)
- ☐ Bachelor
- ☐ Master
- ☐ Andere: \_\_\_\_\_

**4. Welchen Beruf üben Sie aus?**

\_\_\_\_\_

**5. Wie sind Sie mit der an Demenz erkrankten Person verwandt?**

- ☐ Ehefrau/ Ehemann
- ☐ Tochter/ Sohn
- ☐ Schwiegertochter/ Schwiegersohn
- ☐ Enkelin/ Enkel
- ☐ Andere: \_\_\_\_\_

## Kurzfragebogen zum Interview

### Bezug zur Demenzerkrankung:

---

- 6. Beschreiben Sie kurz das Krankheitsbild, welches die an Demenz erkrankte Person ihrer Familie, aufwies. (Stichpunkte)**

---

---

---

- 7. Beschreiben Sie kurz Ihre Beziehung zu der an Demenz erkrankten Person in Ihrer Familie. (z.B. enger Kontakt, ...)**

---

---

---

- 8. Nennen Sie Hilfemaßnahmen die Sie persönlich zur Unterstützung wahrgenommen haben. (z.B. Schulungen, Gespräche mit Freunden, ...)**

---

---

---

[← zurück](#)[Nichtamtliches Inhaltsverzeichnis](#)[weiter →](#)

## Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland

### Art 1

- (1) Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.
- (2) Das Deutsche Volk bekennt sich darum zu unverletzlichen und unveräußerlichen Menschenrechten als Grundlage jeder menschlichen Gemeinschaft, des Friedens und der Gerechtigkeit in der Welt.
- (3) Die nachfolgenden Grundrechte binden Gesetzgebung, vollziehende Gewalt und Rechtsprechung als unmittelbar geltendes Recht.

[zum Seitenanfang](#)[Datenschutz](#)[Seite ausdrucken](#)